

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

GABRIELA AGUIAR DE LUCENA

TESTAMENTO VITAL:
A PROJEÇÃO DA AUTONOMIA DO PACIENTE A SITUAÇÕES DE
INCAPACIDADE DECISÓRIA

CURITIBA

2014

GABRIELA AGUIAR DE LUCENA

TESTAMENTO VITAL:
A PROJEÇÃO DA AUTONOMIA DO PACIENTE A SITUAÇÕES DE
INCAPACIDADE DECISÓRIA

Trabalho de Conclusão de Curso de Graduação,
apresentado à Faculdade de Direito da
Universidade Federal do Paraná, como requisito
parcial para obtenção do Grau de Bacharel em
Direito.

Orientador: Prof. Dr. Elimar Szaniawski.

CURITIBA

2014

TERMO DE APROVAÇÃO

GABRIELA AGUIAR DE LUCENA

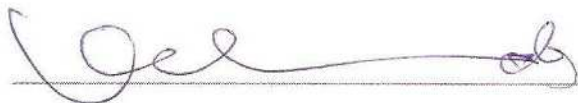
TESTAMENTO VITAL: A PROJEÇÃO DA AUTONOMIA DO PACIENTE A SITUAÇÕES DE INCAPACIDADE DECISÓRIA

Monografia aprovada como requisito parcial para obtenção de Graduação no Curso de Direito, da Faculdade de Direito, Setor de Ciências jurídicas da Universidade Federal do Paraná, pela seguinte banca examinadora:



ELIMAR SZANIAWSKI
Orientador

Coorientador



ANA CARLA HARMATIUK MATOS - Direito Civil e
Processual Civil
Primeiro Membro



TATYANA SCHEILA FRIEDRICH
Segundo Membro

*Aos meus pais,
Silvana Carraro Aguiar
e Mário Augusto Drago de Lucena,
com todo meu amor.*

AGRADECIMENTOS

A Deus, por ter iluminado o meu caminho até aqui e pelas incontáveis bênçãos concedidas ao longo de toda minha vida, pelas quais, muitas vezes, me olvido de agradecer;

Aos meus amados pais, Silvana Carraro Aguiar e Mário Augusto Drago de Lucena, que, apesar da distância, conseguem se fazer presentes de maneira constante, apoiando-me incondicionalmente e não medindo esforços em prol da minha felicidade;

À minha querida irmã, Isabela Aguiar de Lucena, que, em meio à rotina de estudos, me proporcionou indispensáveis momentos de descontração, tornando os dias mais leves e prazerosos. Agradeço, de forma especial, por ter me amparado carinhosamente nos momentos de angústia durante o último ano da faculdade e por ter lido e relido o presente trabalho, corrigindo os erros que me passaram despercebidos;

Ao meu namorado, Julio Galves Genaro, que esteve ao meu lado durante todos esses anos, relevando-se um companheiro para todas as horas. Agradeço, igualmente, a seus pais e suas irmãs, que sempre me acolhem em sua casa como se fosse parte da família;

Aos meus amigos do Bom Jesus, Alessandra Akemi Saiki, Ana Carla Bermúdez, Carol Bastos, Dayanne Peretti Corrêa Lissa, Diogo Filipe Rosso, Érika Mayumi, Fabiana Piazzetta, Luciana Fogaça, Luísa Ribeiro Silva e Tamires Cavalli, com cuja amizade sei que posso contar independentemente do tempo que se passe;

Aos colegas da turma de Direito Noturno 2009-2013, com quem compartilhei os três primeiros anos do curso, em especial a Anelyse Reis de Melo, Cesar Felipe Bolzani, Cristiane Bonat Trevisan, Guilherme Bonato Campos Caramês, Jéssica de Oliveira Serial e João Victor Ruiz Martins;

Aos colegas da turma de Direito Noturno 2010-2014, com quem convivi nos últimos e mais angustiantes anos da faculdade, principalmente ao meu grupo de *afins*, do qual fazem parte Anderson Pressendo Mendes, Brune Kel Luz Ribeiro, Fernanda Giorgio Beirão, Klaus Udo Froese Matos, Giovani Soares do Nascimento, Lina Tieco Doi, Lucas Afonso Bompeixe Carstens e Nadine Bissoni Narloch;

À Universidade Federal do Paraná, por conceder-me a oportunidade de estudar um semestre na Universidade de Vigo, na Espanha, experiência que muito acrescentou em minha vida pessoal e acadêmica;

Aos estagiários e profissionais com quem tive contato quando trabalhei na Procuradoria Geral do Estado e no Tribunal de Contas do Estado do Paraná. Agradeço, especialmente, à Prof.^a Ângela Cassia Costaldello e ao seu assessor, Saulo Lindorfer Pivetta, que se mostraram incrivelmente compreensivos, criando uma rotina de trabalho bastante flexível e possibilitando, assim, que eu desenvolvesse essa pesquisa com maior tranquilidade;

A todos os demais familiares e amigos que estiveram na torcida pelo meu sucesso e que, apesar de não nomeados, estão guardados em meu coração;

Aos meus professores, em especial, ao meu orientador, Prof. Dr. Elimar Szaniawski, que conduziu a elaboração do presente trabalho, sempre de forma gentil, dedicada e atenciosa.

“Over himself, over his own body and mind, the individual is sovereign”

John Stuart Mill

RESUMO

Nas últimas décadas, a relação médico-paciente sofreu uma mudança substancial, com a superação do paternalismo médico e o crescente reconhecimento da autonomia do indivíduo em relação a questões atinentes à sua saúde e à sua vida. A obtenção prévia do consentimento informado transformou-se num requisito essencial para a realização de qualquer procedimento médico. Nesta toada, as *diretivas antecipadas* surgiram em atenção à situação daqueles pacientes que não apresentam condições de comunicar a sua vontade, por estarem inconscientes ou devido ao avançado estágio da doença. Dentre elas, destaca-se a figura do *testamento vital*, instrumento através do qual o indivíduo pode manifestar-se antecipadamente sobre os cuidados e tratamentos de saúde que deseja ou não receber, a fim de suprir uma futura incapacidade decisória. O *testamento vital* originou-se nos Estados Unidos, como fruto de demandas judiciais. Posteriormente, diversos países europeus e americanos legalizaram o instituto. No ordenamento jurídico brasileiro, o primeiro ato normativo a fazer referência expressa às *diretivas antecipadas de vontade* foi a Resolução nº 1.995/2012, do Conselho Federal de Medicina. A constitucionalidade dessa resolução é objeto de uma ação judicial que ainda carece de julgamento definitivo. De toda forma, as decisões proferidas até o presente momento consideraram a resolução compatível com a ordem constitucional vigente. Por outro lado, subsistem discussões acerca do campo de aplicação do *testamento vital* e dos seus requisitos de validade, demonstrando a necessidade de regulamentação legal do instituto. Defende-se que a implementação do *testamento vital* traria vantagens para pacientes, familiares e médicos. No entanto, pesquisas empíricas não têm corroborado tais expectativas, revelando uma baixa taxa de adesão por parte dos pacientes e pequena repercussão desses instrumentos na prática clínica.

Palavras-chave: diretivas antecipadas; testamento vital; autonomia prospectiva.

ABSTRACT

Over the last decades, the doctor-patient relationship has suffered a substantial change, with the overcoming of the medical paternalism and the growing recognition of the individual's autonomy about topics related to their health and their life. Obtaining the prior and informed consent has become an essential requirement to perform any medical procedure. The *advance directives* have arisen in attention to the situation of those patients who are unable to communicate their will, because they are unconscious or due to the late stage of their disease. Among them, there is the *living will*, an instrument through which the individual can manifest itself in advance about the health care and treatments that he wants or not to receive. The *living will* originated in United States, as a result of judicial demands. Subsequently, many European and American countries have legalized the institute. In Brazilian legal system, the first normative act that has made reference to the *advance directives* was the Resolution n. 1.995/2012, of the Federal Council of Medicine. The constitutionality of this resolution is subject of a judicial debate that still lacks of definitive judgment. In any manner, the decisions proclaimed until the present moment have considered the resolution compatible with the actual constitutional order. On the other hand, there are still discussions about the applicability of the *living will* and its validity requirements, what reveals the need of legal regulation of the institute. It is argued that the implementation of the *living will* would bring benefits for patients, their families and doctors. However, empirical researches have not confirmed these expectations, revealing a low rate of adhesion by patients and a small repercussion of these instruments in clinical practice.

Keywords: advance directives; living will; prospective autonomy.

SUMÁRIO

| | |
|---|------------|
| INTRODUÇÃO | 10 |
| 1 A SUPERAÇÃO DO PATERNALISMO MÉDICO E O CRESCENTE RECONHECIMENTO DA AUTONOMIA DO PACIENTE | 12 |
| 1.1 A CONSAGRAÇÃO DA AUTONOMIA ATRAVÉS DA INSTITUCIONALIZAÇÃO DO CONSENTIMENTO INFORMADO..... | 14 |
| 1.2 AS DIRETIVAS ANTECIPADAS COMO UMA AMPLIAÇÃO DA AUTONOMIA DO PACIENTE | 20 |
| 2 O TESTAMENTO VITAL E A EXPERIÊNCIA ESTRANGEIRA | 25 |
| 2.1 ORIGEM E EVOLUÇÃO DO TESTAMENTO VITAL NO CENÁRIO INTERNACIONAL | 25 |
| 2.2 BREVE ESTUDO ACERCA DAS CARACTERÍSTICAS GERAIS DO TESTAMENTO VITAL NO DIREITO ESTRANGEIRO | 33 |
| 3 O TESTAMENTO VITAL NO ORDENAMENTO JURÍDICO BRASILEIRO | 44 |
| 3.1 HIPÓTESES DE APLICAÇÃO | 48 |
| 3.2 REQUISITOS DE VALIDADE..... | 52 |
| 4 ENTRE O ENTUSIASMO E A DESILUSÃO: DIFICULDADES PARA A IMPLEMENTAÇÃO PRÁTICA DO TESTAMENTO VITAL..... | 57 |
| CONCLUSÃO | 66 |
| REFERÊNCIAS..... | 68 |
| ANEXO A – Patient Self Determination Act of 1990 | 76 |
| ANEXO B – Ley nº 41/2002 (Espanha) | 82 |
| ANEXO C – Lei nº 25/2012 (Portugal)..... | 90 |
| ANEXO D - Ley nº 160/2001 (Porto Rico)..... | 94 |
| ANEXO E – Ley nº 18.473/2009 (Uruguai)..... | 99 |
| ANEXO F – Ley nº 26.529/2009 (Argentina)..... | 102 |
| ANEXO G – Ley nº 26.742/2012 (Argentina) | 107 |
| ANEXO H – Modelo de testamento vital – Estados Unidos | 110 |
| ANEXO I – Modelo de testamento vital – Espanha..... | 116 |
| ANEXO J – Modelo de testamento vital – Portugal | 122 |
| ANEXO K – Resolução nº 1.995/2012 – Conselho Federal de Medicina | 126 |

INTRODUÇÃO

O ordenamento jurídico brasileiro reconhece ao indivíduo autonomia para decidir sobre os procedimentos médicos aos quais será submetido, manifestando sua recusa ou aceitação. Como regra geral, toda e qualquer intervenção sobre o corpo humano, para ser considerada legítima sob o ponto de vista ético e jurídico, deve ser precedida do consentimento livre e esclarecido do paciente.

Não raro, porém, em razão do avançado estágio da doença que o acomete ou por encontrar-se inconsciente, o indivíduo não apresenta condições de comunicar a sua vontade sobre os cuidados e tratamentos de saúde a serem adotados.

Pensando nessas situações, em agosto de 2012, o Conselho Federal de Medicina aprovou a Resolução nº 1.995/2012, que dispõe acerca das *diretivas antecipadas de vontade*. Segundo a normativa, quando o paciente encontrar-se incapacitado de expressar-se de forma livre e autônoma, o médico deverá levar em consideração os desejos *previamente* externados pelo indivíduo.

Alinhando-se a tendência internacional, essa resolução inaugura, no Brasil, uma inédita discussão acerca da possibilidade de estender o alcance do princípio da autonomia a situações de incapacidade decisória.

Na atualidade, vários são os países que reconhecem a validade da antecipação da vontade acerca da assistência médica a ser recebida futuramente. Nesse contexto, destaca-se a figura do *testamento vital*, que é a primeira e mais difundida espécie de *diretiva antecipada*.

Atento à escassez normativa, jurisprudencial e doutrinária existente no âmbito nacional, o objetivo do presente trabalho é realizar uma reflexão acerca desse instituto, abordando aspectos que perpassam a sua origem, regulamentação jurídica e implementação prática.

Preliminarmente, importa notar que o reconhecimento da autonomia do paciente se deu de forma gradual. Assim, a fim de sedimentar as bases deste estudo, no capítulo inicial, investiga-se como e quando o paciente passou a ter voz no processo de tomada de decisões médicas. Nesse contexto, o primeiro grande passo foi a institucionalização do *consentimento informado* como requisito essencial para realização de qualquer intervenção corporal. Em um segundo momento, adentra-se ao tema das *diretivas antecipadas de vontade*, apontando as suas

principais modalidades e explorando, ainda que brevemente, os conceitos de *autonomia prospectiva*, *autonomia precedente* e *autodeterminação preventiva*.

Superada essa seção introdutória, no capítulo seguinte, passa-se a analisar especificamente a figura do *testamento vital*. Como ponto de partida, faz-se uma breve exposição de sua origem e recepção nos ordenamentos jurídicos estrangeiros. Em seguida, pretende-se apresentar as principais características do instituto, com base na legislação de diferentes países e dos correspondentes estudos doutrinários.

O terceiro capítulo é voltado à análise do testamento vital no âmbito do ordenamento jurídico brasileiro. Inicialmente, examina-se o teor da Resolução nº 1.995/2012, do Conselho Federal de Medicina, e o debate judicial que se sucedeu à sua publicação. A partir disso, busca-se verificar em quais hipóteses o testamento vital seria eficaz e quais seriam os seus requisitos de validade dentro do complexo normativo vigente.

Por fim, no quarto e último capítulo, confrontam-se as expectativas construídas em torno do testamento vital e o seu real impacto na prática clínica, expondo as dificuldades encontradas para a implementação do instituto, a partir de pesquisas empíricas realizadas nos Estados Unidos e na Espanha.

1 A SUPERAÇÃO DO PATERNALISMO MÉDICO E O CRESCENTE RECONHECIMENTO DA AUTONOMIA DO PACIENTE

As últimas décadas foram marcadas pela crescente valorização da autonomia dos pacientes em relação às questões atinentes aos seus tratamentos de saúde. Como consequência, a relação médico-paciente sofreu uma profunda transformação, com a superação do modelo paternalista sob o qual tradicionalmente foi construída.

Durante muito tempo, as decisões acerca do tratamento a ser seguido foram tomadas de forma unilateral pelo médico, enquanto o paciente mantinha um comportamento passivo, de mero recebedor de cuidados¹. Conforme observa Miguel Angel Sánchez González, a própria sociedade atribuía a este profissional autoridade moral e científica para indicar o que era melhor para o paciente, com amparo em seus conhecimentos técnicos².

A partir do século XX, porém, observa-se uma paulatina alteração deste paradigma. Um dos fatores que impulsionaram tal mudança foi justamente o prodigioso desenvolvimento da ciência médica, que resultou no surgimento de modalidades terapêuticas alternativas e de tratamentos mais invasivos.

Com efeito, a vontade do paciente ganha maior prestígio na medida em que se alarga a capacidade médica de manipulação da saúde e da vida dos indivíduos. Conforme explica González, o progresso da Medicina trouxe consigo “um conjunto de situações [...] que se sobrepõem ao limite do desejado unanimemente”³. Surgiu, então, uma demanda em prol da observância das preferências particulares do paciente no processo de tomada de decisões médicas.

No plano bioético, a autonomia – ao lado da beneficência, da não maleficência e da justiça – é atualmente elencada entre os princípios básicos. Segundo Maria

¹ BERTI, Silma Mendes; CARVALHO, Carla Vasconcelos. O Papel da Bioética na Promoção da Autonomia do Sujeito. In: DADALTO, Luciana (coord.). **Bioética e Diretivas Antecipadas de Vontade**. Curitiba: Editora Prismas, 2014, p. 13-28, p. 16.

² GONZÁLEZ, Miguel Angel Sánchez. Um novo testamento: testamentos vitais e diretivas antecipadas. Tradução e adaptação por Diaulas Costa Ribeiro. In: BASTOS, Elenice Ferreira; LUZ, Antônio Fernandes da (coords.). **Família e Jurisdição II**. Belo Horizonte: Del Rey, 2005, p. 91-138, p. 115.

³ *Ibidem*, p. 110.

Helena Diniz, tal princípio requer que o profissional da saúde respeite a vontade do paciente, reconhecendo o domínio do indivíduo sobre a própria vida (corpo e mente)⁴.

Em 1978, no *Belmont Report*⁵, elaborado pela *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research* – em português, Comissão Nacional para a Proteção dos Seres Humanos em Pesquisa Biomédica e Comportamental –, já se apontava a obrigação moral de reconhecer a autonomia, como implicação do princípio do “respeito pelas pessoas”. Segundo esse relatório, os indivíduos deveriam ser tratados como agentes autônomos, enquanto capazes de deliberar acerca de seus objetivos pessoais e de agir sob a direção de tal deliberação.

Também no plano jurídico, observa-se a gradual incursão do direito à autodeterminação do paciente, como decorrência forçosa do princípio da dignidade da pessoa humana. Segundo Adriana Espíndola Corrêa, as primeiras decisões judiciais sobre a matéria foram proferidas nos Estados Unidos no final do século XVIII⁶. Emblemático foi o caso *Schloendorff v. Society of New York Hospital*, de 1914, no qual o juiz norte-americano Benjamin Cardozo enunciou que “*every human being of adult years and sound mind has a right to determine what shall be done with his own body*”^{7,8}.

⁴ DINIZ, Maria Helena. **O estado atual do biodireito**. 7. ed. rev., aum. e atual. São Paulo: Saraiva, 2010, p. 14.

⁵ NATIONAL COMMISSION FOR THE PROTECTION OF HUMAN SUBJECTS OF BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH. **The Belmont Report**. Disponível em: <<http://www.hhs.gov/ohrp/humansubjects/guidance/belmont.html>>. Acesso em: 21 set. 2014.

⁶ CORRÊA, Adriana Espíndola. **Consentimento livre e esclarecido: O Corpo Objeto de Relações Jurídicas**. São José: Editora Conceito Editorial, 2010, p. 129-130.

⁷ Tradução livre: “Todo ser humano adulto e mentalmente são tem o direito de determinar o que pode ser feito com seu próprio corpo”.

⁸ Mary Schloendorff foi internada apresentando fortes dores abdominais. Após algumas semanas de tratamento, os médicos detectaram a existência de um tumor. A fim de permitir a identificação da natureza desse tumor, a paciente autorizou a realização de um exame exploratório, mas manifestou-se contrária a qualquer procedimento cirúrgico. Não obstante, durante o exame, seu médico procedeu à extração do tumor encontrado. Em decorrência da cirurgia, a paciente experimentou fortes dores e teve seus dedos amputados, em razão do desenvolvimento de uma gangrena no braço esquerdo. Mary Schloendorff levou o caso à justiça, buscando a reparação pelos danos sofridos. A Corte de Apelações de Nova York entendeu que a performance de uma cirurgia sem o consentimento do paciente configura uma agressão pela qual o médico pode ser responsabilizado (KFOURI NETO, Miguel. **Culpa médica e ônus da prova: presunções, perda de uma chance, cargas probatórias dinâmicas, inversão do ônus probatório e consentimento informado: responsabilidade civil em pediatria, responsabilidade civil em gineco-obstetria**. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 2002, p. 282-283).

Todavia, a integração definitiva desse direito culminou com a institucionalização do *consentimento informado*, na segunda metade do século XX. Mais recentemente, a autonomia do paciente é elevada a um segundo plano, entrando em cena as *diretivas antecipadas de vontade*.

1.1 A CONSAGRAÇÃO DA AUTONOMIA ATRAVÉS DA INSTITUCIONALIZAÇÃO DO CONSENTIMENTO INFORMADO

A exigência do consentimento informado, como requisito para realização de intervenções sobre o corpo humano, configura marca significativa do novo modelo de exercício da atividade médica, no qual o paciente é encarado como sujeito autônomo.

No plano internacional, o dever de obter a prévia autorização do indivíduo sobre o qual recairá a intervenção está consagrado desde o Código de Nuremberg, de 1947⁹. Elaborado em resposta as experimentações científicas realizadas durante a Segunda Guerra Mundial, tal diploma normativo elencou um conjunto de princípios deontológicos que deveriam nortear a realização de pesquisas com seres humanos. A primeira regra referia-se justamente à absoluta essencialidade do consentimento voluntário do experimentado, condicionado à prévia prestação de informações por parte do pesquisador que dirigisse o experimento:

O consentimento voluntário do ser humano é absolutamente essencial. Isso significa que as pessoas que serão submetidas ao experimento devem ser legalmente capazes de dar consentimento; essas pessoas devem exercer o livre direito de escolha sem qualquer intervenção de elementos de força, fraude, mentira, coação, astúcia ou outra forma de restrição posterior; devem ter conhecimento suficiente do assunto em estudo para tomarem uma decisão. Esse último aspecto exige que sejam explicados às pessoas a natureza, a duração e o propósito do experimento; os métodos segundo os quais será conduzido; as inconveniências e os riscos esperados; os efeitos sobre a saúde ou sobre a pessoa do participante, que eventualmente possam ocorrer, devido à sua participação no experimento. O dever e a responsabilidade de garantir a qualidade do consentimento repousam sobre o pesquisador que inicia ou dirige um experimento ou se compromete nele.

⁹ Segundo Gustavo Tepedino, Heloísa Helena Barboza e Maria Celina Bodin de Moraes, “o consentimento informado, também denominado ‘livre e esclarecido’, teve sua origem no Código de Nuremberg, que impunha, frente às atrocidades cometidas durante o holocausto nazista na Segunda Guerra Mundial sob pretexto científico, a necessidade do reconhecimento de uma autonomia mais plena àqueles que fossem objeto de experimentação científica” (TEPEDINO, Gustavo; BARBOZA, Heloísa Helena; MORAES, Maria Celina Bodin de. **Código Civil interpretado conforme a Constituição da República**. 2. ed. rev. e atual. Rio de Janeiro: Renovar, 2007, p. 43).

São deveres e responsabilidades pessoais que não podem ser delegados a outrem impunemente.¹⁰

Ao Código de Nuremberg, seguiram-se outras legislações supranacionais, que contribuíram para consolidar o direito do paciente ao consentimento livre e esclarecido, como a Declaração de Helsinque (1964)¹¹, o Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos (1966)¹², a Convenção Europeia para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina (1997)¹³ e a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (2005)¹⁴.

Inicialmente, a imposição do consentimento informado estava circunscrita ao campo da investigação clínica. Contudo, ao longo dos anos, foi estendida a toda e qualquer intervenção médica, sendo alçada à condição de requisito indispensável à prática da Medicina.

O direito ao consentimento informado também recebe amplo reconhecimento no âmbito do direito interno brasileiro, como manifestação da autonomia individual para decidir questões atinentes ao próprio corpo.

Desde logo, o direito à autodeterminação pessoal, no qual se funda o consentimento informado, é consequência direta do respeito ao princípio da dignidade da pessoa humana, consagrado constitucionalmente como um dos fundamentos da República Federativa do Brasil (CF, art. 1º, III). Para Elimar Szaniawski, tal direito é uma das categorias jurídicas que se inserem no *direito a uma vida digna* e que

¹⁰ NUREMBERG. Tribunal Internacional de Nuremberg. **Código de Nuremberg**. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/bioetica/nuremcod.htm>>. Acesso em: 21 set. 2012.

¹¹ ASSEMBLÉIA MÉDICA MUNDIAL. **Declaração de Helsinque**. Disponível em: <<http://www.cometica.ufpr.br/Helsinque.htm>>. Acesso em: 21 set. 2014.

¹² ASSEMBLÉIA-GERAL DAS NAÇÕES UNIDAS. **Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos**. Disponível em: <<http://www.unric.org/pt/informacao-sobre-a-onu/direitos-humanos/27537>>. Acesso em: 21 set. 2014.

¹³ COUNCIL OF EUROPE. **Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine**. Disponível em: <<http://conventions.coe.int/Treaty/en/Treaties/Html/164.htm>>. Acesso em: 21 jul. 2014.

¹⁴ ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, A CIÊNCIA E A CULTURA. **Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos**. Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180POR.pdf>>. Acesso em: 21 set. 2014.

colaboram para a concretização do *direito à qualidade de vida*¹⁵. Consiste, nas palavras do autor:

[...] no poder que todo ser humano possui de *autodeterminar-se*, isto é, um poder que todo o indivíduo possui de decidir, por si mesmo, o que é melhor para si, no sentido de sua evolução e da formação de seu próprio tipo de personalidade.¹⁶

No plano infraconstitucional, o Código Civil, no capítulo atinente aos *direitos da personalidade*, estipula que “ninguém pode ser constrangido a submeter-se, com risco de vida, a tratamento médico ou a intervenção cirúrgica” (CC, art. 15). Em outras palavras, é imprescindível o consentimento do paciente para a realização de tratamento ou cirurgia que encerre risco à sua vida.

Uma leitura isolada deste dispositivo poderia levar à conclusão *a contrario sensu* de que seria possível a submissão compulsória do indivíduo ao ato médico proposto, desde que tal ato não importasse risco de vida ao paciente. Não obstante, segundo Gustavo Tepedino, Heloisa Helena Barboza e Maria Celina Bodin de Moraes, “tal interpretação não pode prevalecer, sob pena de violar os dispositivos constitucionais envolvidos”¹⁷.

Conforme ensina Adriano Marteleto Godinho, deve-se afastar qualquer interpretação restritiva do preceito supracitado: mesmo em se tratando de procedimentos simples, “há que ter em conta a liberdade e os valores que alicerçam a dignidade de cada pessoa”¹⁸.

No Estado do Paraná, a Lei Estadual nº 14.254/2003¹⁹ – que dispõe acerca da prestação de serviços e ações de saúde de qualquer natureza aos usuários do

¹⁵ SZANIAWSKI, Elimar. **Direitos de personalidade e sua tutela**. 2. ed. rev., atual. e ampl. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 2005, p.158.

¹⁶ *Ibidem*, p. 161.

¹⁷ TEPEDINO, Gustavo; BARBOZA, Heloisa Helena; MORAES, Maria Celina Bodin de. **Código Civil...**, *op. cit.*, p. 44.

¹⁸ GODINHO, Adriano Marteleto. Diretivas Antecipadas de Vontade: Testamento Vital, Mandato Duradouro e sua Admissibilidade no Ordenamento Jurídico Brasileiro. **Revista do Instituto do Direito Brasileiro**. Lisboa, n. 2, p. 945-978, 2012, p. 954.

¹⁹ PARANÁ. Lei nº 14.254, de 04 de dezembro de 2003. Prestação de serviços e ações de saúde de qualquer natureza aos usuários do sistema único de saúde – SUS e dá outras providências. **Diário Oficial**. Curitiba, nº 6632, de 26 de dezembro de 2003. Disponível em: <<http://www.legislacao.pr.gov.br/legislacao/pesquisarAto.do?action=exibir&codAto=735&indice=1&totalRegistros=1>>. Acesso em: 18 set. 2014.

Sistema Único de Saúde (SUS) – também trata do consentimento informado, prevendo que:

Art. 2º. São direitos dos usuários dos serviços de saúde no Estado do Paraná: [...]

XII - consentir ou recusar procedimentos diagnósticos ou terapêuticos a serem nele realizados e deve consentir de forma livre, voluntária, esclarecida com adequada informação e, quando ocorrerem alterações significantes no estado de saúde inicial ou da causa pela qual o consentimento foi dado, este deverá ser renovado, com exceção dos casos de emergência médica;

XIII - consentir ou recusar a ser submetido a experimentação ou a pesquisas e, no caso de impossibilidade de expressar sua vontade, o consentimento deve ser dado por escrito por seus familiares ou por seus responsáveis; [...]

Igualmente, a matéria está disciplinada no Código de Ética Médica²⁰, o qual veda ao médico:

Art. 22. Deixar de obter consentimento do paciente ou de seu representante legal após esclarecê-lo sobre o procedimento a ser realizado, salvo em caso de risco iminente de morte.

Art. 31. Desrespeitar o direito do paciente ou de seu representante legal de decidir livremente sobre a execução de práticas diagnósticas ou terapêuticas, salvo em caso de iminente risco de morte.

Como se extrai desses dispositivos, apenas em situações de urgência, em que haja *iminente risco de morte*, admite-se que o médico realize tratamento ou intervenção cirúrgica sem a prévia obtenção do consentimento do paciente ou de seu representante legal. Conforme explica Corrêa, nestes casos, configura-se o *estado de necessidade*, circunstância que exclui a ilicitude do ato médico realizado sem autorização²¹.

Neste diapasão, de acordo com o artigo 146, §3º, I, do Código Penal brasileiro, não configura crime de constrangimento ilegal a “intervenção médica ou cirúrgica, sem o consentimento do paciente ou de seu representante legal, *se justificada por iminente perigo de vida*”. Como explica Nelson Hungria, o *tratamento arbitrário* só é considerado lícito quando se mostra necessário, urgente e inadiável, de modo a

²⁰ CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Código de Ética Médica**. Disponível em <<http://www.portalmédico.org.br/novocodigo/integra.asp>>. Acesso em: 23 set. 2014.

²¹ CORRÊA, Adriana Espíndola. **Consentimento livre...**, *op. cit.*, p. 104-105.

conjurar a iminência da morte do paciente²². À exceção dessa hipótese, não pode o médico realizar intervenções não autorizadas, sob pena de incorrer no crime de constrangimento ilegal ou, no caso de procedimentos cirúrgicos, de lesão corporal²³.

A exigência do consentimento informado é reforçada em diferentes resoluções do Conselho Federal de Medicina²⁴ e na Resolução nº 196/1996 do Conselho Nacional de Saúde²⁵. Esta impõe o atendimento de exigências éticas em pesquisas envolvendo seres humanos, incorporando os quatro referenciais básicos da bioética: a autonomia, a beneficência, a não maleficência e a justiça.

Nota-se, pelo exposto, que o consentimento informado encontra vasto amparo na ordem jurídica nacional e internacional. De toda forma, González argumenta que, em função de seu conteúdo ético, tal elemento não pode ser encarado como um mero requisito legal. Segundo o autor, esse direito:

[...] deriva de princípios éticos básicos, com consequências positivas inegáveis, permitindo satisfazer a necessidade mais especificamente humana dos pacientes: obter informações relevantes sobre sua vida e participar na tomada de decisões médicas concernentes a sua pessoa.²⁶

O consentimento informado, como o próprio nome indica, pressupõe que o paciente receba as informações necessárias para embasar a sua decisão. Conforme observa Corrêa, a relação médico-paciente é marcada por uma assimetria, em razão do déficit de conhecimento existente entre as partes envolvidas²⁷. Assim, a fim de restaurar o equilíbrio e garantir liberdade ao paciente, é imputado ao médico, como

²² HUNGRIA, Nelson. **Comentários ao Código Penal**. v. 6. 5. ed. Rio de Janeiro: Forense, 1982, p. 179.

²³ CORRÊA, Adriana Espíndola. **Consentimento livre...**, *op. cit.*, p. 105.

²⁴ A título exemplificativo, pode-se citar: a Resolução nº 671/1975 (Ementa: Considera a Declaração de Helsinque adotada pela Associação Médica Mundial como guia a ser seguido pela classe médica em matéria referente a pesquisa clínica e dá outras providências) e a Resolução nº 1.544/1999 (Ementa: A obtenção de amostras de sangue de cordão umbilical e placenta será de natureza gratuita e voluntária, mediante esclarecimento da finalidade, da técnica e demais itens dispostos nesta Resolução, sendo vedada a comercialização com fins lucrativos).

²⁵ CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **Resolução nº 196/96**. Disponível em: <conselho.saude.gov.br/resolucoes/1996/reso196.doc>. Acesso em: 30 set. 2014.

²⁶ GONZÁLEZ, Miguel Angel Sánchez. Um novo testamento..., *op. cit.*, p. 119.

²⁷ CORRÊA, Adriana Espíndola. **Consentimento livre...**, *op. cit.*, p. 133.

regra geral, o dever de informar o diagnóstico, o prognóstico, os riscos e os objetivos do tratamento (Código de Ética Médica, art. 34).

Não basta, porém, que se preste a informação. Conforme alerta Luciana Dadalto Penalva, é fundamental que o paciente efetivamente compreenda o que lhe foi informado²⁸. Assim, o médico deve se valer de uma linguagem acessível, a fim de facilitar a compreensão. Portanto, o verdadeiro consentimento informado, conforme conclui González, “só pode ser obtido como resultado de um processo de diálogo e colaboração, no qual se buscam a vontade e os valores do paciente”²⁹.

De outra sorte, a manifestação do consentimento pressupõe capacidade de exercício do direito à autodeterminação. Não apresentando o paciente condições de se autodeterminar – seja por sua pouca idade, por uma deficiência mental ou por encontrar-se inconsciente –, o poder de decisão vai recair sobre o seu representante legal.

Corrêa questiona se o sistema de incapacidades estabelecido pelo Código Civil seria transponível à *capacidade de consentir*, isto é, se os incapazes civilmente seriam igualmente incapazes para autorizar ou rechaçar a realização de procedimentos médicos³⁰.

Segundo a autora, no direito comparado, tende-se a valorizar a vontade do paciente incapaz, com vistas a uma maior proteção do direito à autodeterminação. Assim, em alguns países,

[...] admite-se a possibilidade de uma gradação da incapacidade, aumentando-se a extensão do direito de tomar a decisão, ou de pelo menos participar dela, de acordo com o grau de maturidade do menor ou de discernimento da pessoa portadora do distúrbio mental.³¹

²⁸ PENALVA, Luciana Dadalto. **Declaração Prévia de Vontade do Paciente Terminal**. 183fl. Dissertação (Mestrado em Direito). Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais. Belo Horizonte, 2009, p. 44.

²⁹ GONZÁLEZ, Miguel Angel Sánchez. Um novo testamento..., *op. cit.*, p. 119-120.

³⁰ CORRÊA, Adriana Espíndola. **Consentimento livre...**, *op. cit.*, p. 119.

³¹ *Ibidem*, p. 120.

Essa tendência de valorização da autonomia do indivíduo também se reflete no reconhecimento das *diretivas antecipadas de vontade*³², conforme se estudará na sequência.

1.2 AS DIRETIVAS ANTECIPADAS COMO UMA AMPLIAÇÃO DA AUTONOMIA DO PACIENTE

A exigência do consentimento informado para a realização de procedimentos médico-científicos representou um grande avanço em prol do direito à autodeterminação dos pacientes, outorgando-lhes a prerrogativa de decidir questões atinentes à sua saúde e à sua vida.

Não obstante, o consentimento informado apenas assegura autonomia àqueles pacientes que estão conscientes e têm condições de expressar a sua vontade acerca da assistência médica que desejam ou não receber. Caso contrário, a decisão acerca dos tratamentos e cuidados de saúde é, via de regra, deslocada para a família.

Tal situação apresenta alguns inconvenientes. Por um lado, a escolha feita pelos familiares, juntamente com a equipe médica, nem sempre se coaduna com o desejo do enfermo. Por outro, a responsabilidade de decidir acerca do tratamento médico a ser ou não empregado pode representar um grande peso para a família, gerando angústia e indecisão. Ao mesmo tempo, o médico responsável pode mostrar-se reticente a tomar determinadas medidas, pelo receio de ser responsabilizado civil ou penalmente.

Esse panorama torna-se ainda mais problemático no estágio de terminalidade da vida, o qual é frequentemente associado a situações de inconsciência. Segundo o Conselho Federal de Medicina, no contexto do fim de vida, em que são tomadas decisões cruciais, 95% dos pacientes são afetados por uma incapacidade de comunicação³³. Nestas hipóteses, a tendência natural da família é lançar mão de

³² CORRÊA, Adriana Espíndola. **Consentimento livre...**, *op. cit.*, p. 126.

³³ CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Exposição de Motivos da Resolução CFM nº 1.995/12**. Disponível em: <http://www.portalmédico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012.pdf>. Acesso em: 16 junho 2014.

todos os tratamentos a fim de manter a pessoa viva, postura que pode se chocar com as preferências do próprio paciente.

Tal questão ganha especial relevância, tendo em vista que, atualmente, com os novos recursos tecnológicos, é possível manter ativos os sinais vitais de uma pessoa em permanente estado de inconsciência e retardar o curso normal da morte por tempo indefinido. Muitas vezes, esses meios artificiais de manutenção da vida apenas delongam o sofrimento do paciente, sem modificar substancialmente o seu prognóstico. Conforme observa González, graças aos tratamentos médicos atuais, as enfermidades e, conseqüentemente, a vida “podem ter sua duração prolongada a limites que nem toda pessoa deseja atingir”³⁴.

Esse contexto, segundo Luiz Edson Fachin *et. al.*, coloca “em evidência a lacuna normativa que há no direito pátrio sobre o tratamento das pessoas que, por enfermidade ou acidente, perdem a capacidade civil de discernimento”³⁵.

Foi com o intuito de estender o exercício da autonomia para situações de incapacidade decisória que foram idealizadas as chamadas *diretivas antecipadas*³⁶. Tratam-se, em síntese, de instrumentos pelos quais uma pessoa, enquanto lúcida, pode prefixar instruções em matéria de assistência médica, a serem aplicadas na hipótese de ela “se tornar incapaz de exprimir suas vontades ou de tomar decisões por e para si própria”³⁷.

O escopo de tais expressões jurídicas, de acordo com as lições de Fachin *et. al.*, “é justamente proteger a dignidade humana do enfermo terminal ou daquele que, diante de diagnóstico médico preciso, esteja diante de circunstância tolhedora de suas potencialidades humanas racionais”³⁸.

Godinho advoga que:

³⁴ GONZÁLEZ, Miguel Angel Sánchez. Um novo testamento..., *op. cit.*, p. 109.

³⁵ FACHIN, Luiz Edson. *et al.* **Testamento vital ou declaração de vontade antecipada – limites e possibilidades das declarações de vontade que precedem a capacidade civil de discernimento.** Disponível em: <<http://fachinadvogados.com.br/artigos/Testamento%20vital.pdf>>. Acesso em: 09 nov. 2014.

³⁶ GONZÁLEZ, Miguel Angel Sánchez. Um novo testamento..., *op. cit.*, p. 112.

³⁷ KENIS, Yvon apud MELO, Helena Pereira de. **As Directivas Antecipadas de Vontade.** Disponível em: <http://www.fd.unl.pt/docentes_docs/ma/hpm_MA_7777.doc> Acesso em: 21 set. 2014, p. 1.

³⁸ FACHIN, Luiz Edson. *et al.* **Testamento vital...**, *op. cit.*

Se esta prerrogativa de aceitar ou refutar atos médicos é [...] deferida a qualquer indivíduo que tenha discernimento suficiente para compreender o estado em que se encontra e os possíveis benefícios e riscos que os tratamentos podem lhe propiciar, não se pode rejeitar a validade de uma declaração antecipada nesse mesmo domínio, desde que reflita a opinião lúcida daquele que a manifestou.³⁹

Assim, as *diretivas antecipadas* são concebidas como uma extensão ou uma antecipação do consentimento informado⁴⁰. Para Joaquim Clotet, tais instrumentos refletem “o aprimoramento do princípio da autonomia do enfermo, ou do futuro paciente”⁴¹. Com maior especificidade, González defende que, enquanto o consentimento informado é uma manifestação da autonomia individual, “[...] as *diretivas antecipadas* são a expressão de uma autonomia *ampliada*, em certo sentido diferente, denominada *autonomia prospectiva*”⁴² (grifos do autor).

Com efeito, as *diretivas antecipadas*, como o próprio nome indica, voltam-se para o futuro, permitindo que a vontade do indivíduo prevaleça mesmo quando ele não tenha condições de expressá-la. Esses documentos são redigidos antevendo um posterior estado de incapacidade decisória, que pode ou não se concretizar. Nesse sentido, conforme sustenta André Gonçalo Dias Pereira, tais instrumentos permitiriam a realização do direito à autodeterminação *preventiva*⁴³.

Sob outra perspectiva, Ronald Dworkin desenvolve a noção de *autonomia precedente*, defendendo a necessidade de observar os pedidos anteriormente manifestados pelo indivíduo. O autor critica o conceito de autonomia pautado no critério *comprobatório* e privilegia uma concepção centrada na *integridade*⁴⁴. O objetivo da autonomia, segundo Dworkin, é permitir que o indivíduo estruture sua vida

³⁹ GODINHO, Adriano Marteleto. *Diretivas Antecipadas...*, *op. cit.*, p. 967.

⁴⁰ BROGGI, Marco Antônio. El documento de voluntades anticipadas. **Medicina Clínica**, Barcelona, v. 117, n. 01, p. 14-15, 2001, p. 14.

⁴¹ CLOTET, Joaquim. Reconhecimento e Institucionalização da Autonomia do Paciente: Um Estudo da The Patient Self-Determination Act. **Revista Bioética**, Brasília, v. 1, n. 2, p. 157-163, 1993, p. 157.

⁴² GONZÁLEZ, Miguel Angel Sánchez. Um novo testamento..., *op. cit.*, p. 92.

⁴³ PEREIRA, André Gonçalo Dias apud MELO, Helena Pereira de. **As Diretivas Antecipadas de Vontade**. Disponível em: <http://www.fd.unl.pt/docentes_docs/ma/hpm_MA_7777.doc> Acesso em: 21 set. 2014, p. 13.

⁴⁴ DWORKIN, Ronald. **O Domínio da Vida: aborto, eutanásia e liberdades individuais**. Tradução por Jefferson Luiz Camargo. Revisão por Silvana Vieira. São Paulo: Martins Fontes, 2003, p. 317 *et. seq.*

em conformidade com seus próprios valores⁴⁵. Sob essa ótica, o direito à autonomia exigiria que as decisões passadas fossem respeitadas⁴⁶.

Seguindo essa linha, Pereira considera inadequado supor que “o estado de inconsciência cria uma presunção no sentido da revogação da opinião anteriormente expressa”⁴⁷. O autor sustenta que, encontrando-se o paciente inconsciente, o médico deve respeitar as orientações deixadas por ele, acolhendo a autonomia precedente. Entende-se que, salvo prova em contrário, “a vontade manifestada na directiva antecipada corresponde à vontade atual”⁴⁸.

Conforme esclarece Cristina López Sánchez, o termo “*directivas antecipadas*” constitui um *gênero*, compreendendo documentos que contêm instruções acerca dos futuros cuidados médicos a que será submetida uma pessoa que esteja incapaz de manifestar a sua vontade no momento da intervenção⁴⁹. São fundamentalmente duas as formas de que podem se revestir as *directivas antecipadas*: o *testamento vital* e o *mandato duradouro*⁵⁰.

O testamento vital – o qual será objeto dos próximos capítulos – consiste, em essência, num instrumento através do qual uma pessoa capaz pode deixar registrada sua vontade, especificando os tratamentos que quer ou não receber no momento em que não tiver condições de se manifestar por si mesma^{51,52}.

O mandato duradouro, por sua vez, é um documento no qual um indivíduo nomeia um “procurador de cuidados de saúde”, isto é, um representante com poderes

⁴⁵ DWORKIN, Ronald. **O Domínio...**, *op. cit.*, p. 319.

⁴⁶ *Ibidem*, p. 325.

⁴⁷ PEREIRA, André Gonçalo Dias apud MELO, Helena Pereira de. **As Directivas Antecipadas de Vontade**. Disponível em: <http://www.fd.unl.pt/docentes_docs/ma/hpm_MA_7777.doc> Acesso em: 21 set. 2014, p. 10.

⁴⁸ OLIVEIRA, Guilherme de; PEREIRA, André Dias. **Consentimento informado**. Coimbra: Centro de Direito Biomédico, 2006, p. 103.

⁴⁹ SANCHEZ, Cristina Lopes apud PENALVA, Luciana Dadalto. **Declaração Prévia...**, *op. cit.*, p. 54.

⁵⁰ MELO, Helena Pereira de. **As Directivas Antecipadas de Vontade**. Disponível em: <http://www.fd.unl.pt/docentes_docs/ma/hpm_MA_7777.doc> Acesso em: 21 set. 2014, p. 1-2.

⁵¹ KENIS, Yvon apud MELO, Helena Pereira de. **As Directivas...**, *op. cit.*, p. 2.

⁵² Existe certa confusão terminológica entre os autores. Alguns deles reservam a expressão “testamento vital” aos instrumentos utilizados para dispor acerca da assistência médica a ser recebida quando o paciente se torna *terminal*, adotando a designação “diretivas antecipadas” para documentos nos quais se prefixa instruções acerca de tratamentos em geral. Outros, ainda, empregam tais termos como sinônimos.

para tomar decisões médicas em nome do outorgante, se e quando este estiver incapacitado de se expressar, permanente ou transitoriamente⁵³.

De acordo com Penalva, estas são as espécies originais e mais difundidas de *diretivas antecipadas*. A autora observa que, nos Estados Unidos, já se trabalha com outros modelos, como a *Directive for Maximum Care*, a *Medical Directive* e a *Values History*⁵⁴.

De outra sorte, segundo González, enquanto o direito ao consentimento informado goza de ampla aceitação legal, ainda é objeto de debates o reconhecimento presumido desse mesmo direito a pacientes incapazes que deixaram *diretivas antecipadas*⁵⁵.

No Brasil, inexistente legislação específica sobre a matéria e, igualmente, são relativamente tímidos os estudos sobre ela. No entanto, tal qual observa Godinho, em outros países, é cada vez mais frequente a sua admissão⁵⁶, conforme se evidenciará no próximo capítulo.

⁵³ MELO, Helena Pereira de. **As Directivas...**, *op. cit.*, p. 2.

⁵⁴ PENALVA, Luciana Dadalto. **Declaração Prévia...**, *op. cit.*, p. 54.

⁵⁵ GONZÁLEZ, Miguel Angel Sánchez. Um novo testamento..., *op. cit.*, p. 92.

⁵⁶ GODINHO, Adriano Marteleto. *Diretivas Antecipadas...*, *op. cit.*, p. 946.

2 O TESTAMENTO VITAL E A EXPERIÊNCIA ESTRANGEIRA

O testamento vital ainda é pouco conhecido e estudado no Brasil. Não obstante, tal instituto surgiu há mais de vinte anos e, desde então, encontra-se em crescente consolidação no âmbito internacional.

Analisar a experiência estrangeira pode ser de grande valor para nortear o estudo acerca do testamento vital, permitindo avaliar os seus pontos positivos e negativos. Assim, a fim de melhor entender a sua finalidade, cumpre examinar sua origem e evolução no contexto internacional, para, então, delinear suas principais características.

2.1 ORIGEM E EVOLUÇÃO DO TESTAMENTO VITAL NO CENÁRIO INTERNACIONAL

O testamento vital originou-se nos Estados Unidos, onde recebe o nome de *living will*. González divide o processo de implementação do instituto em três fases, por ele denominadas de: período *pré-legislativo* (antes de 1976), período de *legalização* (entre 1976 a 1991) e período *pós-legislativo* (a partir de 1991)⁵⁷.

O *living will* foi originalmente idealizado pela *Euthanasia Society of America*, em 1967. Segundo Linda Emanuel, a proposta era que “[...] *an individual could specify his or her wish to terminates life-sustaining medical interventions*”⁵⁸.

Em 1969, o advogado norte-americano Luis Kutner propôs a instituição de um documento no qual “[...] *the individual, while fully in control of his faculties and his ability to express himself, indicate to what extent he would consent to treatment*”⁵⁹. Kutner partia do princípio de que o paciente tem o direito de recusar que o médico o

⁵⁷ GONZÁLEZ, Miguel Angel Sánchez. Um novo testamento..., *op. cit.*, p. 93 *et. seq.*

⁵⁸ Tradução livre: “[...] um indivíduo pudesse especificar o seu desejo de pôr fim às intervenções médicas de sustentação da vida”. (EMANUEL, Linda apud PENALVA, Luciana Dadalto. **Declaração Prévia...**, *op. cit.*, p. 64-65).

⁵⁹ Tradução livre: “[...] o indivíduo, enquanto está em controle de suas faculdades e de sua habilidade de se expressar, indica até que ponto consentiria no tratamento”. (KUTNER, Luis. Due Process of Euthanasia: The Living Will, A Proposal. **Indiana Law Journal**, v. 44, p. 539-554, 1969, p. 551).

trate, mesmo que tal tratamento prolongue sua vida. Em sua perspectiva, o testamento vital seria um documento que serviria para garantir ao indivíduo “[...] *the right of privacy over his body – the right to determinate whether he should be permitted to die* [...]”⁶⁰.

Como se pode perceber, o objetivo inicial do testamento vital, valendo-se das palavras de González, era “conceder poderes ao indivíduo sobre as condições de sua morte e sobre a duração de sua vida”⁶¹. Para tanto, já em 1968, alguns estados norte-americanos buscaram promulgar leis contemplando o *living will*. Contudo, as primeiras tentativas não obtiveram êxito.

A questão tomou maior vulto em 1976, quando o caso *In re Quinlan* chegou aos tribunais norte-americanos. Conforme conta Ian McColl Kennedy, em 15/04/1975, aos 21 anos, Karen Ann Quinlan entrou em coma e durante mais de um ano não apresentou nenhuma perspectiva de recuperar a consciência, respirando com a ajuda de aparelhos e sendo alimentada por meio de uma sonda gástrica⁶². Ante a irreversibilidade do quadro, os pais da jovem solicitaram a retirada do respirador, ao que os médicos se recusaram. A família requereu autorização ao Poder Judiciário, alegando que a jovem havia manifestado anteriormente o seu desejo de não ser mantida viva por aparelhos. O requerimento, porém, foi negado, sob o argumento de que a declaração da paciente não tinha respaldo legal⁶³, pois manifestada fora do contexto vigente. A família recorreu, então, à Suprema Corte de New Jersey, sendo que, após atestada a irreversibilidade do quadro clínico de Karen pelo Comitê de Ética do Hospital St. Clair, foi ordenado o desligamento dos equipamentos⁶⁴. A corte declarou que a paciente, mesmo havendo se tornado incapaz, ainda possuiria o direito de recusar tratamento médico. Dessa forma, o pai de Karen, como seu guardião,

⁶⁰ Tradução livre: “[...] o direito de privacidade sobre o seu corpo – o direito de determinar se ele deve ser deixado morrer [...]” (KUTNER, Luis. *Due Process...*, *op. cit.*, p. 550).

⁶¹ GONZÁLEZ, Miguel Angel Sánchez. Um novo testamento..., *op. cit.*, p. 94.

⁶² KENNEDY, Ian McColl. The Karen Quinlan Case: Problems and proposals. **Journal of medical ethics**, v. 2, p. 4-7, 1976, p. 3.

⁶³ PENALVA, Luciana Dadalto. **Declaração Prévia...**, *op. cit.*, p. 66.

⁶⁴ GOLDIM, José Roberto. **Caso Karen Ann Quinlan**. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/bioetica/karenaq.htm>>. Acesso em> 02 out. 2014.

poderia decidir em remover o respirador em nome dela, se acreditasse que isso seria o que ela haveria escolhido⁶⁵.

No mesmo ano, foi aprovado, no Estado da Califórnia, o *Natural Death Act*, elaborado pela Faculdade de Direito de Yale. Foi a primeira lei que reconheceu o testamento vital, iniciando o período de legalização e servindo de inspiração para que outros estados instituíssem normas no mesmo sentido.

O assunto tomou proporções nacionais em 1990, quando o caso *Cruzan v. Director, Missouri Department of Health* foi julgado pela Suprema Corte Norte-Americana. Segundo José Roberto Goldim, em 1983, Nancy Cruzan, à época com 25 anos, sofreu um acidente automobilístico e entrou em estado de coma permanente⁶⁶. A despeito do pedido dos familiares, os médicos se negaram a desligar os aparelhos. Os pais acionaram o Poder Judiciário, contando que, várias vezes ao longo dos anos, a jovem havia manifestado o desejo de não ser mantida viva nas circunstâncias que ora se encontrava⁶⁷. No entanto, a Suprema Corte de Missouri indeferiu o pedido, afirmando que a decisão da família só poderia ser atendida se houvesse *evidência clara e convincente* do desejo de Nancy. Os pais apelaram à Suprema-Corte dos Estados Unidos, a qual reforçou a necessidade de obtenção de provas da vontade da paciente antes do desligamento dos aparelhos. Finalmente, após testemunhos acerca das prévias manifestações de Nancy, a corte deferiu o pedido da família⁶⁸.

Segundo Dworkin, através dessa emblemática decisão, reconheceu-se, ao menos em princípio, que os estados deveriam honrar os testamentos vitais⁶⁹. Ao mesmo tempo, atribuiu-se aos entes estatais a possibilidade de impor rigorosas exigências quanto à forma que tais documentos deveriam assumir⁷⁰.

Conforme observa González, processos como os de Quinlan e Cruzan tiveram grande repercussão e mobilizaram a opinião pública. De acordo com o referido autor,

⁶⁵ THE IRISH COUNCIL FOR BIOETHICS. **Is It Time for Advance Healthcare Directives? Opinion**. Dublin: The Irish Council for Bioethics, 2007, p. 2.

⁶⁶ GOLDIM, José Roberto. **Caso Nancy Cruzan: retirada de tratamento**. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/bioetica/nancy.htm>>. Acesso em: 21 jul. 2014.

⁶⁷ DWORKIN, Ronald. **O Domínio...**, *op. cit.*, p. 264.

⁶⁸ THE IRISH COUNCIL FOR BIOETHICS, **Is It Time...**, *op. cit.*, p. 3.

⁶⁹ DWORKIN, **O Domínio...**, *op. cit.*, p. 255.

⁷⁰ *Ibidem*, p. 265.

“tais casos fizeram com que muitas pessoas temessem ficar presas a tratamentos similares aos impostos àqueles pacientes, com a Justiça exigindo, ao final de suas vidas, provas das preferências prévias de cada um”⁷¹. Por isso, nesse período de legalização, “a finalidade principal das diretivas passou a ser a de contribuir para a solução de conflitos e dilemas éticos sobre a retirada de tratamentos médicos em situações clínicas extremas”⁷².

Ademais, foi a partir da sensibilização causada pelo caso envolvendo Nancy Cruzan que se aprovou, em 1991, o *Patient Self Determination Act* (PSDA)⁷³, primeira lei federal que dispôs acerca das *diretivas antecipadas*. Tal norma assegura ao indivíduo o direito de formular “*advanced directives*” acerca dos cuidados de saúde a serem prestados quando estiver incapacitado. De acordo com o texto legal, tal direito pode ser exercido por meio do apontamento de um representante para tomar decisões em favor do paciente ou da provisão de instruções escritas.

Segundo Clotet, o *Patient Self Determination Act*:

[...] reconhece o direito das pessoas à tomada de decisões referentes aos cuidados da saúde, aí incluídos os direitos de aceitação e recusa do tratamento, e ao registro por escrito, mediante documento, das mesmas opções, prevendo uma eventual futura incapacidade para o livre exercício da própria vontade.⁷⁴

A lei impõe que os hospitais e centros de saúde informem os seus pacientes acerca dessas possibilidades no momento de sua admissão na instituição.

Conforme adverte Penalva, o *Patient Self Determination Act* é apenas uma diretriz⁷⁵, vez que, em meados da década de 90, todos os estados norte-americanos já apresentavam legislação própria acerca das *diretivas antecipadas*, prevendo o mandato duradouro (*durable power of attorney for health care*) e o testamento vital (*living will*).

⁷¹ GONZÁLEZ, Miguel Angel Sánchez. Um novo testamento..., *op. cit.*, p. 94.

⁷² *Idem*.

⁷³ ESTADOS UNIDOS DA AMÉRICA. Patient Self-Determination Act of 1990. **Thomas (The Library of Congress)**. Disponível em: <<http://thomas.loc.gov/cgi-bin/query/z?c101:H.R.4449.IH:>>. Acesso em: 21 jul. 2014.

⁷⁴ CLOTET, Joaquim. Reconhecimento e Institucionalização..., *op. cit.*, p. 158.

⁷⁵ PENALVA, Luciana Dadalto. **Declaração Prévia...**, *op. cit.*, p. 68.

De acordo com González, “uma vez conseguido marco legal suficiente, os esforços foram dirigidos à difusão, aperfeiçoamento e ampliação do conteúdo das diretivas [...]”⁷⁶. Inclusive, estão sendo introduzidos novos modelos, com vistas a satisfazer as preferências individuais no máximo de situações possíveis.

Enquanto isso, na Europa e na América Latina, ainda se vivencia um período de implementação do instituto⁷⁷. No continente europeu, o testamento vital despontou em 1997, com a *Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano em face das Aplicações da Biologia e da Medicina*⁷⁸, também conhecida como Convênio de Oviedo. Concebida no âmbito do Conselho da Europa, tal convenção prevê, em seu artigo 9º, que “a vontade anteriormente manifestada no tocante a uma intervenção médica por um paciente que, no momento da intervenção, não se encontre em condições de expressar a sua vontade, será tomada em conta”⁷⁹. Segundo Penalva, foi a partir deste convênio que os países europeus começaram a legislar sobre os testamentos vitais⁸⁰.

O pioneiro foi a Espanha, onde o instituto é denominado *instrucciones previas* ou ainda *voluntades anticipadas*. Como ocorreu nos Estados Unidos, o testamento vital apareceu, inicialmente, nas legislações locais das comunidades autônomas espanholas. A primeira norma de alcance nacional a tratar sobre o tema foi a Lei nº 41/2002⁸¹, a qual dedica o seu artigo 11 à fixação de alguns critérios básicos:

Artículo 11. Instrucciones previas

1. Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como

⁷⁶ GONZÁLEZ, Miguel Angel Sánchez. Um novo testamento..., *op. cit.*, p. 95.

⁷⁷ DADALTO, Luciana; TUPINAMBÁS, Unai; GRECO, Dirceu Bartolomeu. Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. **Revista Bioética**, Brasília, v. 21, n. 3, p. 463-476, 2013, p. 464.

⁷⁸ COUNCIL OF EUROPE. **Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine.** Disponível em: <<http://conventions.coe.int/Treaty/en/Treaties/Html/164.htm>>. Acesso em: 21 jul. 2014.

⁸⁰ PENALVA, Luciana Dadalto. **Declaração Prévia...**, *op. cit.*, p. 70.

⁸¹ ESPANHA. LEY 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. **Boletín Oficial del Estado**, Madrid, 15 nov. 2002. Disponível em: <<http://www.boe.es/boe/dias/2002/11/15/pdfs/A40126-40132.pdf>>. Acesso em: 21 jul. 2014.

interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas

2. Cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito.

3. No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la «lex artis», ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas”

4. Las instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito.

5. Con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas, se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro nacional de instrucciones previas que se regirá por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.⁸²

Mais recentemente, Portugal regulamentou as *diretivas antecipadas de vontade*, através da Lei nº 25/2012⁸³. Tal norma traz a definição e o conteúdo do testamento vital em seu artigo 2º:

Artigo 2.º

Definição e conteúdo do documento

1 — As diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, são o documento unilateral e livremente revogável a qualquer momento pelo próprio, no qual uma pessoa maior de idade e capaz, que não se encontre interdita ou inabilitada por anomalia psíquica, manifesta antecipadamente a sua vontade consciente, livre e esclarecida, no que concerne aos cuidados de saúde que deseja receber, ou não deseja receber, no caso de, por qualquer razão, se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente.

⁸² Tradução livre: “Artigo 11. *Instruções prévias*. 1. Por meio do documento de instruções prévias, uma pessoa maior de idade, capaz e livre, manifesta antecipadamente sua vontade, com objetivo de que esta se cumpra no momento em que chegue a situações em cujas circunstâncias não seja capaz de expressá-la pessoalmente, sobre os cuidados e o tratamento de sua saúde ou, uma vez chegado o falecimento, sobre o destino de seu corpo o de seus órgãos. O outorgante do documento pode designar, ademais, um representante para que, chegado o caso, sirva como seu interlocutor com o médico ou a equipe sanitária para procurar o cumprimento das instruções prévias. 2. Cada serviço de saúde regulará o procedimento adequado para que, chegado o caso, se garanta o cumprimento das instruções prévias de cada pessoa, que deverão constar sempre por escrito. 3. Não serão aplicadas as instruções prévias contrárias ao ordenamento jurídico, à “lex artis”, nem as que não correspondam com o suposto de fato que o interessado haja previsto no momento de manifestá-las. 4. As instruções prévias poderão ser revogadas livremente em qualquer momento deixando constância por escrito. 5. Com o fim de assegurar a eficácia em todo o território nacional das instruções prévias manifestadas pelos pacientes e formalizadas de acordo com o disposto na legislação das respectivas Comunidades Autônomas, será criado no Ministério da Saúde e Consumo o Registro Nacional de instruções prévias que se regerá pelas normas que se determinem, prévio acordo do Conselho Interterritorial do Sistema Nacional de Saúde”.

⁸³ PORTUGAL. Lei n.º 25/2012, de 16 de julho. Regula as diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, e a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Registro Nacional do Testamento Vital (RENTEV). **Diário da República**, 1ª série – Nº 136 – 16 de julho de 2012. Disponível em: <<http://dre.pt/pdf1s/2012/07/13600/0372803730.pdf>>. Acesso em: 21 jul. 2014.

2 — Podem constar do documento de diretivas antecipadas de vontade as disposições que expressem a vontade clara e inequívoca do outorgante, nomeadamente:

- a) Não ser submetido a tratamento de suporte artificial das funções vitais;
- b) Não ser submetido a tratamento fútil, inútil ou desproporcionado no seu quadro clínico e de acordo com as boas práticas profissionais, nomeadamente no que concerne às medidas de suporte básico de vida e às medidas de alimentação e hidratação artificiais que apenas visem retardar o processo natural de morte;
- c) Receber os cuidados paliativos adequados ao respeito pelo seu direito a uma intervenção global no sofrimento determinado por doença grave ou irreversível, em fase avançada, incluindo uma terapêutica sintomática apropriada;
- d) Não ser submetido a tratamentos que se encontrem em fase experimental;
- e) Autorizar ou recusar a participação em programas de investigação científica ou ensaios clínicos.

Na América Latina, Porto Rico foi o primeiro país a legislar sobre o assunto. Em 2001, foi aprovada a Lei nº 160⁸⁴, conhecida como a “*Ley de Declaración previa de voluntad sobre tratamiento médico en caso de sufrir una condición de salud terminal o de estado vegetativo persistente*”⁸⁵. Em seu artigo 3º, tal lei estabelece que:

*Artículo 3. – Toda persona mayor de edad y en pleno disfrute de sus facultades mentales podrá declarar su voluntad anticipada, y en cualquier momento, de ser sometida o no ser sometida a determinado tratamiento médico ante la eventualidad de ser víctima de alguna condición de salud terminal o de estado vegetativo persistente que no le permita expresarse durante el momento en que dicho tratamiento médico deberá o no deberá, según su voluntad, serle administrado. Dicha declaración podrá incluir la designación de un mandatario que tome decisiones sobre aceptación o rechazo de tratamiento en caso de que el declarante no pueda comunicarse por sí mismo. Del declarante no designar un mandatario se considerará mandatario al pariente mayor de edad más próximo, según el orden sucesoral establecido en el Código Civil de Puerto Rico, según enmendado, teniendo el primer rango el cónyuge del declarante. Ningún declarante podrá, sin embargo, prohibir que en tal eventualidad le sean administrados los recursos médicos disponibles para aliviar su dolor, o hidratarlo y alimentarlo, a no ser que la muerte sea ya inminente y/o que el organismo no pueda ya absorber la alimentación e hidratación suministradas.*⁸⁶

⁸⁴ PORTO RICO. Ley Núm. 160 de 17 de noviembre de 2001. Ley de Declaración previa de voluntad sobre tratamiento médico en caso de sufrir una condición de salud terminal o de estado vegetativo persistente. **LexJuris de Puerto Rico**, 2001. Disponível em: <<http://www.lexjuris.com/lexlex/leyes2001/lex2001160.htm>>. Acesso em: 21 jul. 2014.

⁸⁵ Tradução livre: “Lei de Declaração prévia de vontade sobre tratamento médico em caso de sofrer uma condição de saúde terminal ou de estado vegetativo persistente”.

⁸⁶ Tradução livre: “Artigo 3 – Toda pessoa maior de idade e em pleno disfrute de suas faculdades mentais poderá declarar sua vontade antecipada, e em qualquer momento, de ser submetida ou não ser submetida a determinado tratamento médico ante a eventualidade de ser vítima de alguma condição de saúde terminal ou de estado vegetativo persistente que não lhe permita expressar-se durante o momento em que dito tratamento deverá, ou não deverá, segundo sua vontade, ser administrado. Essa declaração poderá incluir a designação de um mandatário que tome decisões sobre aceitação ou recusa de tratamento caso o declarante não possa se comunicar por si mesmo. Caso o declarante não

Especificamente na América do Sul, Uruguai e Argentina já reconheceram legalmente o testamento vital, através da Lei nº 18.473/2009⁸⁷ e da Lei nº 26.529/2009⁸⁸ (modificada pela Lei nº 26.724/2012⁸⁹), respectivamente. Aliás, o projeto do novo Código Civil e Comercial argentino⁹⁰ – que foi aprovado em outubro de 2014 e entrará em vigor em janeiro de 2016 – faz alusão, em seu artigo 60, às “*directivas médicas anticipadas*”, nos seguintes termos:

*ARTÍCULO 60.- Directivas médicas anticipadas. La persona plenamente capaz puede anticipar directivas y conferir mandato respecto de su salud y en previsión de su propia incapacidad. Puede también designar a la persona o personas que han de expresar el consentimiento para los actos médicos y para ejercer su curatela. Las directivas que impliquen desarrollar prácticas eutanasicas se tienen por no escritas. Esta declaración de voluntad puede ser libremente revocada en todo momento por quien la manifestó.*⁹¹

Aos países acima citados, somam-se outros que, nos últimos anos, passaram a contemplar o instituto em seu ordenamento jurídico. Dentre eles, cita-se Alemanha, Áustria, Bélgica, França, Holanda, Hungria, Inglaterra e México. Observa-se, assim,

designa um mandatário se considerará mandatário o parente maior de idade mais próximo, segundo a ordem sucessória estabelecida no Código Civil de Porto Rico, tendo em primeiro lugar o cônjuge do declarante. Ninguém poderá, sem embargo, proibir que nesta eventualidade lhe sejam administrados remédios para aliviar a dor, ou hidratá-lo e alimentá-lo, a não ser que a morte seja iminente ou que o organismo não possa mais absorver a hidratação e a alimentação administradas”.

⁸⁷ URUGUAI. Ley nº 18.473, de 03 de abril de 2009. Voluntad anticipada. **Diário Oficial**, 21 abr. 2009. Disponível em: <<http://www.parlamento.gub.uy/leyes/ AccesoTextoLey.asp?Ley=18473&Anchor=>>>. Acesso em: 21 jul. 2014.

⁸⁸ ARGENTINA. Ley nº 26.529, de 21 de octubre de 2009. Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de Salud. **Infoleg**, 2009. Disponível em: <<http://www.infoleg.gov.ar/infolegInternet/anexos/160000-164999/160432/norma.htm>>. Acesso em: 21 jul. 2014.

⁸⁹ ARGENTINA. Ley nº 26.742, de 09 de mayo de 2012. Modificase la Ley N° 26.529 que estableció los derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la Salud. **Infoleg**, 2012. Disponível em: <<http://www.infoleg.gov.ar/infolegInternet/anexos/195000-199999/197859/norma.htm>>. Acesso em: 21 jul. 2014.

⁹⁰ ARGENTINA. Código Civil y Comercial de la Nación. Ley 26.994, de 07 de octubre de 2014. **Infoleg**, 2014. Disponível em: <<http://www.infoleg.gov.ar/infolegInternet/anexos/235000-239999/235975/norma.htm>>. Acesso em: 31 out. 2014.

⁹¹ Tradução livre: “ARTIGO 60 – Diretivas médicas anticipadas. A pessoa plenamente capaz pode antecipar diretivas e conferir mandato a respeito de sua saúde e em previsão de sua própria incapacidade. Pode também designar a pessoa ou as pessoas que não de expressar o consentimento para os atos médicos e para exercer sua curatela. As diretivas que impliquem desenvolver práticas eutanásicas são tidas por não escritas. Esta declaração de vontade pode ser livremente revogada em todo momento por quem a manifestou”.

um crescente reconhecimento a nível internacional da validade dos testamentos vitais, o que denota a importância do tema ora analisado.

2.2 BREVE ESTUDO ACERCA DAS CARACTERÍSTICAS GERAIS DO TESTAMENTO VITAL NO DIREITO ESTRANGEIRO

Uma vez examinadas a origem e a evolução do testamento vital no contexto internacional, é possível delinear as características gerais do instituto, a partir da análise do direito estrangeiro e dos estudos doutrinários dedicados a essa temática.

Em primeiro lugar, é importante frisar que, ao contrário do testamento tradicional – que tem como nota característica a produção de efeitos *post mortem* –, o testamento vital destina-se a produzir efeitos ainda durante a vida daquele que o elaborou. Configuraria, nas palavras de José Miguel Garcia Medina e Fábio Caldas de Araújo, “um testamento em vida, que seria cumprido em momento em que a pessoa, já incapaz, não teria qualquer capacidade de ingerência”⁹².

Além disso, conforme pontuado em parecer da Associação Portuguesa de Bioética, as disposições inseridas no testamento vital “são, ao contrário do que ocorre naquela forma de sucessão [testamentária], apenas de carácter não patrimonial [...]”⁹³. Sobre o assunto, Godinho esclarece que:

[...] o testamento vital tem por objeto firmar antecipadamente a vontade do paciente quanto aos atos médicos a que pretende se submeter, subsistindo as instruções contidas no documento nos casos em que seu subscritor estiver impossibilitado de manifestar-se; o testamento propriamente dito, por seu turno, implica, normalmente, uma divisão do patrimônio pertencente ao testador, não obstante a lei permita que o ato seja celebrado para fins não patrimoniais, como o reconhecimento de paternidade, por exemplo. Seria inócua, por óbvio, a inclusão de instruções acerca dos cuidados médicos a ter em conta num testamento, porque este ato, como já se afirmou, tem sua eficácia jurídica suspensa até que se verifique a morte do testador.⁹⁴

⁹² MEDINA, José Miguel Garcia; ARAÚJO, Fábio Caldas de. **Código Civil comentado**. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 2014, p. 59.

⁹³ ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE BIOÉTICA. **Parecer n.º P/05/APB/06**. Sobre Directivas Antecipadas de Vontade. Relatores: Helena Pereira de Melo e Rui Nunes. Disponível em <http://www.apbioetica.org/fotos/gca/12802556471148471346directivas_medicas_parecer_05.pdf> Acesso em: 21 jul. 2014, p. 2.

⁹⁴ GODINHO, Adriano Marteleto. *Directivas Antecipadas...*, *op. cit.*, p. 956-957.

Em razão dessas diferenças marcantes, muitos autores rejeitam a denominação “*testamento vital*”, reputando-a tecnicamente imprecisa⁹⁵. Para Penalva, tal nomenclatura seria fruto de uma tradução equivocada da expressão “*living will*” empregada nos Estados Unidos^{96,97}. A autora defende não ser o termo mais adequado para denominar o instituto, por não traduzir com exatidão a sua finalidade, remetendo à noção tradicional de testamento.

Paralelamente, para a Associação Portuguesa de Bioética, o testamento vital seria verdadeiramente um “testamento em vida” ou “cláusulas testamentárias sobre a vida”⁹⁸. No Parecer n.º P/05/APB/06, de relatoria de Rui Nunes e Helena Pereira de Melo, a entidade aponta algumas características que aproximam o instituto do testamento tradicional, sublinhando que, “à semelhança do que ocorre na sucessão testamentária, o testamento de paciente é um acto pessoal, unilateral e revogável pelo qual a pessoa expressa claramente a sua vontade”⁹⁹.

Outra similitude concerne ao fato de que ambos corporificam manifestações de vontade *prévias*. Como aduz Clotet, a possibilidade de tomar decisões antecipadamente não é uma inovação, “pois, ainda que em outra esfera, o direito de distribuição de bens mediante o testamento e o da declaração de últimas vontades são práticas comuns, relacionadas com o direito civil de cada nação”¹⁰⁰. Segundo ele, “a inovação reside aqui na área da saúde, infelizmente relegada a um segundo plano por muito tempo no âmbito legal”¹⁰¹.

⁹⁵ Nesse sentido, Fachin *et. al.* ensina que “a nomenclatura testamento vital – empregada da experiência jurídica norteamericana – emerge inadequada tendo em vista que os efeitos jurídicos gerados não se produzirão apenas após o passamento” (FACHIN, Luiz Edson. *et al. Testamento vital...*, *op. cit.*)

⁹⁶ PENALVA, Luciana Dadalto. **Declaração Prévia...**, *op. cit.*, p. 59.

⁹⁷ A denominação “*living will*” foi proposta em 1969, por Luis Kutner, um dos primeiros idealizadores do instituto. Interessante apontar que tal autor indicou outras possibilidades de denominação para o instituto: “*declaration determining the termination of life*”, “*testament permitting death*”, “*declaration for bodily autonomy*”, “*declaration for ending treatment*” ou “*body trust*” (KUTNER, Luis. *Due Process...*, *op. cit.*, p. 551). No entanto, foi a expressão *living will* que restou incorporada pela legislação norteamericana e se popularizou, sendo posteriormente traduzida para o português como “testamento vital”.

⁹⁸ ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE BIOÉTICA. **Parecer n.º P/05/APB/06**, *op. cit.*, p. 2-3.

⁹⁹ *Ibidem*, p. 2.

¹⁰⁰ CLOTET, Joaquim. *Reconhecimento e Institucionalização...*, *op. cit.*, p. 159.

¹⁰¹ *Idem*.

Percebe-se, assim, que não existe consenso se a denominação “testamento vital” é, efetivamente, fruto de um equívoco na tradução ou se a intenção foi equiparar o documento a um testamento¹⁰². Certo é que tal designação se popularizou e é utilizada por muitos autores nacionais e internacionais¹⁰³.

Superada a questão terminológica e uma vez esclarecido que o documento possui eficácia *inter vivos*, cumpre averiguar em quais circunstâncias o testamento vital seria aplicável. Como já assinalado anteriormente, tal instrumento só produzirá efeitos se e quando a pessoa estiver incapaz de manifestar a sua vontade. A princípio, as legislações restringiam a aplicabilidade do testamento vital a “situações de agonia terminal”¹⁰⁴, ou seja, à hipótese de o indivíduo estar acometido de uma doença irreversível e incurável, com grande probabilidade de morte em um curto espaço de tempo. Posteriormente, porém, o seu alcance foi estendido a outros estados clínicos.

Do exame do direito alienígena depreende-se que os testamentos vitais voltam-se tipicamente a circunstâncias relativas ao fim de vida, sendo aplicáveis em hipóteses de incapacidade *definitiva*. Conforme pontua Fachin *et. al.*, “[...] é o interstício entre um nefasto diagnóstico e o cabo da vida que se quer, sobretudo, regular”¹⁰⁵. Por tal motivo, diz-se que os testamentos vitais representam “*la última oportunidade para ejercer la autonomia*”¹⁰⁶, ou, em outras palavras, o “exercício do princípio da autonomia relativo aos últimos cuidados ou ao tratamento final”¹⁰⁷.

Analisando os modelos de *diretivas antecipadas* disponibilizados pelos estados norte-americanos e pelas comunidades autônomas espanholas, Dadalto identifica três conjunturas genéricas em que se admite a utilização dos testamentos

¹⁰² ROCHA, Andréia Ribeiro da; BUONICORE, Giovana Palmieri; SILVA, Anelise Crippa; PITHAN, Livia Haygert; FEIJÓ, Anamaria Gonçalves dos Santos. Declaração prévia de vontade do paciente terminal: reflexão bioética. **Revista Bioética**. Brasília, v. 21, n. 1, p. 84-95, 2013, p. 89.

¹⁰³ Ressalve-se que a maioria das legislações não emprega o termo “testamento vital” ou seus equivalentes, tratando genericamente das “diretivas antecipadas”.

¹⁰⁴ GONZÁLEZ, Miguel Angel Sánchez. Um novo testamento..., *op. cit.*, p. 127.

¹⁰⁵ FACHIN, Luiz Edson. *et. al. Testamento vital...*, *op. cit.*

¹⁰⁶ Tradução livre: “a última oportunidade para exercer a autonomia” (RUBÍ, Gómez apud ZABALA BLANCO, Jaime. **Autonomía e Instrucciones Previas: un análisis comparativo de las legislaciones autonómicas del Estado Español**. 160fl. Tese de Doutorado. Universidad de Cantabria. Cantabria, Espanha, 2007, p. 103).

¹⁰⁷ CLOTET, Joaquim. Reconhecimento e Institucionalização..., *op. cit.*, p. 157.

vitais: doença terminal, estado vegetativo persistente (EVP) e demências avançadas¹⁰⁸.

Em alguns países, porém, verifica-se uma tendência em alargar o campo de aplicação do instituto, para abrigar circunstâncias de incapacidade *temporária*. Segundo María Cristina Quijada González, há quem defenda que as *diretivas antecipadas* seriam aplicáveis a todas as situações de incapacidade decisória, funcionando como uma extensão do consentimento informado para escolha de tratamentos médicos¹⁰⁹. Segundo González:

[...] tende-se, cada vez mais, a confirmar que os pacientes tornados incapazes podem estender seu direito ao consentimento informado a *todos os tratamentos e a todas as situações aceitáveis para pacientes com capacidade decisória preservada*¹¹⁰ (sem grifo no original).

Em Porto Rico, por exemplo, foi declarado inconstitucional o artigo 6º da Lei nº160/2001¹¹¹, o qual previa que as *diretivas antecipadas* seriam executáveis apenas quando diagnosticada uma condição de saúde terminal ou estado vegetativo persistente. Em 2010, no julgamento do caso *Luis Lozada Flecha v. Roberto Tirado Flecha*, o *Tribunal Supremo de Puerto Rico* sustentou que a limitação imposta por referido dispositivo infringe o direito do indivíduo de tomar decisões relativas a seu tratamento médico, direito este que não estaria sujeito a nenhuma condição de saúde em particular. Nesse sentido, declarou-se que:

[...] al limitar la declaración de voluntad del paciente a situaciones en que exista un diagnóstico de condición de salud terminal o estado vegetativo persistente, la Ley Núm. 160 vulnera el derecho constitucionalmente protegido de tomar decisiones respecto a su cuerpo. Sin embargo, el propósito de ésta no fue limitar el derecho de rechazar tratamiento médico,

¹⁰⁸ DADALTO, Luciana; TUPINAMBÁS, Unai; GRECO, Dirceu Bartolomeu. *Diretivas antecipadas...*, *op. cit.*, p. 466.

¹⁰⁹ GONZÁLEZ, María Cristina Quijada. **El Documento de Instrucciones Previas en el Ordenamiento Jurídico Español**. 571fl. Tese de Doutorado. Universidad Católica San Antonio, Murcia, Espanha, 2010, p. 41.

¹¹⁰ GONZÁLEZ, Miguel Angel Sánchez. *Um novo testamento...*, *op. cit.*, p. 128.

¹¹¹ Artículo 6 - *La declaración de voluntad realizada al amparo del Artículo 3 de esta Ley será ejecutable una vez el declarante se le diagnostique una condición de salud terminal o se encuentre en estado vegetativo persistente* (Tradução livre: “Artigo 6 – A declaração de vontade realizada com amparo no Artigo 3 desta Lei será executável quando o declarante seja diagnosticado com uma condição de saúde terminal ou se encontre em estado vegetativo persistente”).

sino proveer un mecanismo formal – la declaración previa de voluntad – para hacer valer los deseos del paciente.¹¹²

Em relação ao conteúdo do documento, Penalva identifica três pontos que, de acordo com a legislação e a doutrina estrangeiras, podem estar presentes em um testamento vital: aspectos relativos ao tratamento médico, nomeação de um procurador de saúde e manifestação acerca de doação de órgãos¹¹³.

As disposições acerca dos tratamentos médicos são, obviamente, o cerne dos testamentos vitais. Como já assinalado, esses instrumentos se destinam, essencialmente, à prévia declaração acerca da assistência médica que se deseja ou não receber, ante a perspectiva de impossibilidade vindoura de manifestação.

Em verdade, em sua formulação original, tais documentos se voltavam exclusivamente à *recusa* de tratamentos. Conforme aduz González, “a justificativa para o surgimento das diretivas antecipadas foi limitar a intervenção médica não-curativa em certas situações terminais ou de inconsciência irreversível”¹¹⁴. Em outras palavras, as *diretivas antecipadas* foram concebidas como uma reação à obstinação terapêutica, revelando-se um instrumento para possibilitar a interrupção de tratamento fútil e garantir a tão aclamada *morte digna*.

Atualmente, existe uma tendência em ampliar o conteúdo dos testamentos vitais, a fim de que os pacientes possam não apenas manifestar sua recusa, mas também optar, positivamente, por um determinado tratamento. Tal possibilidade, porém, não goza de ampla aceitação.

González adverte que as *diretivas positivas* podem atentar contra o conceito de futilidade médica, cumprindo função diametralmente oposta àquela para a qual tais instrumentos foram originalmente concebidos¹¹⁵ e abrindo “um novo campo de batalha

¹¹² Tradução livre: “[...] ao limitar a declaração de vontade do paciente a situações em que exista um diagnóstico de condição de saúde terminal ou estado vegetativo persistente, a Lei nº 160 vulnera o direito constitucionalmente protegido de tomar decisões a respeito de seu corpo. Sem embargo, o propósito desta não foi limitar o direito de rechaçar tratamento médico, mas prover um mecanismo formal – a declaração prévia de vontade – para fazer valer os desejos do paciente” (PORTO RICO. Tribunal Supremo de Puerto Rico. CC-2006-94. Luz E. Lozada Tirado, Andrea Hernández Lozada y otros v. Roberto Tirado Flecha y la Congregación Cristiana de los Testigos de Jehová de Puerto Rico Opinión de 27 de enero de 2010, emitida por el Juez Presidente señor Hernández Denton. Disponível em: <<http://www.ramajudicial.pr/ts/2010/2010TSPR9.pdf>> Acesso em: 22 jul. 2014).

¹¹³ PENALVA, Luciana Dadalto. **Declaração Prévia...**, *op. cit.*, p. 60.

¹¹⁴ GONZÁLEZ, Miguel Angel Sánchez. Um novo testamento..., *op. cit.*, p. 95.

¹¹⁵ *Ibidem*, p. 115.

em torno da exigência de tratamentos que os médicos considerem fúteis”¹¹⁶. Assim, apesar de admitir a possibilidade de indicação positiva de tratamentos, o autor enfatiza que tais diretivas devem ser consideradas com restrições¹¹⁷.

De modo idêntico, o *Irish Council for Bioethics* defende que:

*[...] wherever feasible, treatment requests made in advance directive should be respected. [...] However, the endorsement of such requests does not include demands of individuals for treatment that the doctor deems futile.*¹¹⁸

A instituição argumenta que a utilização de tratamentos fúteis “*has consequences for the equitable and just allocation of healthcare resources to society as a whole*”¹¹⁹.

Ao tratar do “testamento de aceitação de tratamento”, a Associação Portuguesa de Bioética sustenta que:

*[...] o desejo do doente de receber meios extraordinários de tratamento embora possa ser tomado em consideração pelo médico no momento em que decide que cuidados prestar-lhe não prevalece sobre a liberdade de prescrição deste*¹²⁰.

Além da prévia aceitação ou recusa de tratamentos, também é possível, no bojo de um testamento vital, nomear um procurador para cuidar dos assuntos concernentes à saúde do declarante. Nesse caso, tem-se a coexistência de duas espécies de diretiva antecipada em um mesmo documento: o testamento vital e o mandato duradouro¹²¹. Segundo Dadalto, isso contribui para aumentar:

[...] a certeza de que a vontade do paciente será atendida, vez que o procurador poderá decidir pelo paciente quando o testamento vital for omissivo

¹¹⁶ GONZÁLEZ, Miguel Angel Sánchez. Um novo testamento..., *op. cit.*, p. 114.

¹¹⁷ *Ibidem*, p.129.

¹¹⁸ Tradução livre: “sempre que viável, as solicitações de tratamentos feitas em diretivas antecipadas devem ser respeitadas. [...] Contudo, a aprovação de tais solicitações não inclui demandas de indivíduos por tratamento que o médico considere fútil” (THE IRISH COUNCIL FOR BIOETHICS. *Is It Time...*, *op. cit.*, p. 29).

¹¹⁹ THE IRISH COUNCIL FOR BIOETHICS. *Is It Time...*, *op. cit.*, p. 29.

¹²⁰ ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE BIOÉTICA. Parecer n.º P/05/APB/06, *op. cit.*, p. 6.

¹²¹ DADALTO, Luciana; TUPINAMBÁS, Unai; GRECO, Dirceu Bartolomeu. Diretivas antecipadas..., *op. cit.*, p. 468.

e, mais, poderá auxiliar a equipe médica quando a família se colocar contra a vontade manifesta no testamento vital.¹²²

Por fim, algumas legislações ainda contemplam a possibilidade de dispor, através dos testamentos vitais, acerca da doação de órgãos, tecidos ou partes do corpo. Para Dadalto, tais disposições desnaturariam o instituto, que é, fundamentalmente, um “negócio jurídico, com efeito *inter vivos*, cujo principal objeto é garantir a autonomia do sujeito quanto aos tratamentos a que será submetido em caso de terminalidade de vida”¹²³.

Segundo Penalva, como regra geral, os testamentos vitais têm efeitos *erga omnes* e vinculam a equipe médica responsável pela prestação dos cuidados de saúde, os familiares do paciente e eventual procurador de saúde¹²⁴. É o que ocorre, por exemplo, nos Estados Unidos, na Espanha e em Portugal.

Diferentemente, na Áustria, a *Patientenverfügungsgesetz* – lei que trata do testamento vital – admite a existência de diretivas vinculativas e não vinculativas, a critério do paciente¹²⁵. Segundo André G. Dias Pereira e Geraldo Rocha Ribeiro, as primeiras estão sujeitas a um procedimento rigoroso, que inclui uma consulta médica prévia obrigatória, a fim de garantir que a decisão acerca da recusa ou consentimento antecipado pelo paciente seja tomada livremente e precedida do devido esclarecimento¹²⁶.

O direito francês, por sua vez, confere “eficácia meramente indicativa” ao *testament de vie*¹²⁷. Assim, conforme esclarecem Véronique Fournier e Sophie Trarieux, “[...] as diretivas antecipadas servem apenas de guia à reflexão médica”

¹²² DADALTO, Luciana; TUPINAMBÁS, Unai; GRECO, Dirceu Bartolomeu. Diretivas antecipadas..., *op. cit.*, p. 468.

¹²³ *Ibidem*, p. 469.

¹²⁴ PENALVA, Luciana Dadalto. **Declaração Prévia...**, *op. cit.*, p. 61.

¹²⁵ PEREIRA, André G. Dias; RIBEIRO, Geraldo Rocha. As Diretivas Antecipadas de Vontade no Direito Português, no Direito Comparado e no Direito Internacional Privado. In: DADALTO, Luciana (coord.). **Bioética e Diretivas Antecipadas de Vontade**. Curitiba: Editora Prismas, 2014, p. 115-136, p. 120.

¹²⁶ *Ibidem*, p. 122-123.

¹²⁷ *Ibidem*, p. 119.

sendo que “o médico não é obrigado a respeitá-las, sua obrigação se limita a tê-las em conta”¹²⁸.

De acordo com Carla Vasconcelos Carvalho, a posição adotada pelo legislador francês é bastante criticada, pelo fato de transformar o testamento vital em mera manifestação de desejos íntimos¹²⁹. Sobre o assunto, Stefano Rodotà defende a necessidade de se atribuir caráter vinculante às *diretivas antecipadas* como forma de:

[...] evitar uma perigosa ‘jurisdicionalização’ do morrer, que inevitavelmente ocorreria quando o médico se recusasse a executar as diretivas antecipadas, decisão que precluiria uma impugnação da sua decisão pelo fiduciário ou pelos familiares.¹³⁰

Pereira e Ribeiro também compartilham o entendimento de que os testamentos vitais devem ser vinculativos. Em contrapartida, sustentam que:

[...] essa força vinculativa [...] deve depender de um controle [sic] procedimental rigoroso, que deveria incluir o envolvimento de um médico, que preste esclarecimentos e que ateste a capacidade para consentir e recusar um tratamento, bem como a ausência de qualquer coação.¹³¹

A despeito do valor vinculativo ou indicativo atribuído a estes documentos, Penalva identifica três limites gerais a que estão sujeitos os testamentos vitais¹³². O primeiro deles se refere à impossibilidade de estabelecer disposições conflitantes com o ordenamento jurídico vigente no país. Perante a lei portuguesa, as *diretivas antecipadas* contrárias à legislação são consideradas juridicamente inexistentes, não produzindo qualquer efeito¹³³.

¹²⁸ FOURNIER; TRARIEUX apud CARVALHO, Carla Vasconcelos. *Diretivas Antecipadas de Vontade: Tratamento nos Direitos Francês e Belga*. In: DADALTO, Luciana (coord.). **Bioética e Diretivas Antecipadas de Vontade**. Curitiba: Editora Prismas, 2014, p. 155-197, p. 167.

¹²⁹ CARVALHO, Carla Vasconcelos. *Diretivas Antecipadas de Vontade: Tratamento nos Direitos Francês e Belga*. In: DADALTO, Luciana (coord.). **Bioética e Diretivas Antecipadas de Vontade**. Curitiba: Editora Prismas, 2014, p. 155-197, p. 166-167.

¹³⁰ RODOTÁ apud PENALVA, Luciana Dadalto. **Declaração Prévia...**, *op. cit.*, p. 61.

¹³¹ PEREIRA, André G. Dias; RIBEIRO, Geraldo Rocha. *As Diretivas Antecipadas...*, *op. cit.*, p. 123.

¹³² PENALVA, Luciana Dadalto. **Declaração Prévia...**, *op. cit.*, p. 61.

¹³³ Artigo 5.º São juridicamente inexistentes, não produzindo qualquer efeito, as diretivas antecipadas de vontade: a) Que sejam contrárias à lei, à ordem pública ou determinem uma atuação contrária às boas práticas.

A maior preocupação, segundo Penalva, concerne às disposições que incitem a prática da eutanásia, conduta vedada na maioria dos países¹³⁴. Por tal motivo, alguns deles reforçam tal restrição, trazendo-a de forma expressa na lei. A norma portuguesa, por exemplo, reputa inexistentes as diretivas cujo cumprimento possa provocar deliberadamente a morte não natural e evitável¹³⁵. Em igual sentido, a legislação argentina estabelece que “*las directivas deberán ser aceptadas por el médico a cargo, salvo las que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas, las que se tendrán como inexistentes*”¹³⁶.

Um segundo limite mencionado por Penalva refere-se às “disposições contraindicadas à patologia do paciente ou tratamentos que já estiverem superados pela Medicina”. A autora observa que pode decorrer um grande lapso temporal entre a feitura do testamento vital e a necessidade de sua utilização, sendo possível que, neste intervalo, sejam descobertos novos medicamentos e modalidades terapêuticas¹³⁷. Essa circunstância foi imaginada quando da elaboração da *Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano em face das Aplicações da Biologia e da Medicina*. Com efeito, no item 62 do relatório explicativo, aclara-se que:

*[...] taking previously expressed wishes into account does not mean that they should necessarily be followed. For example, when the wishes were expressed a long time before the intervention and science has since progressed, there may be grounds for not heeding the patient's opinion. The practitioner should thus, as far as possible, be satisfied that the wishes of the patient apply to the present situation and are still valid, taking account in particular of technical progress in medicine.*¹³⁸

¹³⁴ PENALVA, Luciana Dadalto. **Declaração Prévia...**, *op. cit.*, p. 62.

¹³⁵ Artigo 5.º São juridicamente inexistentes, não produzindo qualquer efeito, as diretivas antecipadas de vontade: b) Cujo cumprimento possa provocar deliberadamente a morte não natural e evitável, tal como prevista nos artigos 134.º e 135.º do Código Penal.

¹³⁶ Tradução livre: “as diretivas deverão ser aceitas pelo médico responsável, salvo as que impliquem o desenvolvimento de práticas eutanásicas, as quais se terão como inexistentes”.

¹³⁷ PENALVA, Luciana Dadalto. **Declaração Prévia...**, *op. cit.*, p. 62.

¹³⁸ Tradução livre: “[...] levar os desejos previamente expressos em conta não significa que eles devem ser necessariamente seguidos. Por exemplo, quando os desejos foram expressos muito tempo antes da intervenção e a ciência, desde então, houver progredido, pode haver bases para não observar a opinião do paciente. Portanto, o médico deve, na medida do possível, estar convencido de que os desejos do paciente se aplicam à presente situação e ainda são válidos, tendo em conta particularmente o progresso tecnológico na Medicina” (COUNCIL OF EUROPE. **Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine**. Disponível em: <<http://conventions.coe.int/Treaty/en/Reports/Html/164.htm>>. Acesso em: 21 jul. 2014).

Assim, da forma como prevê a lei portuguesa, os testamentos vitais não precisariam ser seguidos quando a vontade do paciente se mostrasse evidentemente desatualizada face ao progresso da ciência médica¹³⁹.

Por fim, o terceiro limite apontado por Penalva, é atinente à objeção de consciência. Segundo a autora, o médico tem o direito de recusar-se a realizar a vontade plasmada no testamento vital, se contrária aos ditames de sua consciência¹⁴⁰, caso em que o paciente deve ser transferido aos cuidados de outro profissional¹⁴¹.

Quanto à capacidade do agente, exige-se, invariavelmente, como pressuposto de validade, que o indivíduo esteja em pleno disfrute de suas faculdades mentais no momento da elaboração do documento. Ainda, na generalidade das legislações analisadas, apenas indivíduos maiores de idade podem redigir, validamente, um testamento vital¹⁴².

A Associação Portuguesa de Bioética apoia a exigência da maioridade como requisito de validade para a elaboração de uma diretiva antecipada, levando em conta a gravidade das eventuais consequências da aplicação deste documento¹⁴³. Contrariamente, para outros autores, a possibilidade de redigir um testamento vital válido independeria da idade, bastando que a pessoa gozasse de suficiente discernimento¹⁴⁴.

Em relação aos aspectos formais, a maioria dos países exige que o testamento vital seja feito por escrito, ante notário ou perante testemunhas. Para garantir o cumprimento desses documentos em todo território nacional, Espanha e Portugal criaram, respectivamente, o *Registro Nacional de instrucciones previas* e o

¹³⁹ Art. 6º, 2 — As diretivas antecipadas de vontade não devem ser respeitadas quando: b) Se verifique evidente desatualização da vontade do outorgante face ao progresso dos meios terapêuticos, entretanto verificado.

¹⁴⁰ PENALVA, Luciana Dadalto. **Declaração Prévia...**, *op. cit.*, p. 61.

¹⁴¹ Nesse sentido, a legislação uruguaia (Lei nº 18.473, de 03 de abril de 2009) estabelece, em seu artigo 9º, que “*De existir objeción de conciencia por parte del médico tratante ante el ejercicio del derecho del paciente objeto de esta ley, la misma será causa de justificación suficiente para que le sea admitida su subrogación por el profesional que corresponda*” (Tradução livre: “existindo objeção de consciência por parte do médico responsável ante o exercício do direito do paciente objeto desta lei, a mesma será causa de justificação suficiente para que lhe seja admitida sua sub-rogação pelo profissional que corresponda”).

¹⁴³ ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE BIOÉTICA. **Parecer n.º P/05/APB/06**, *op. cit.*, p. 24.

¹⁴⁴ PENALVA, Luciana Dadalto. **Declaração Prévia...**, *op. cit.*, p. 106.

Registro Nacional do Testamento Vital (RENTEV), por meio dos quais os profissionais de saúde podem verificar a existência de uma diretiva antecipada. Não obstante, conforme prevê a lei portuguesa:

Artigo 16.º

Registro do testamento vital/procuração no RENTEV

1 - o registro no RENTEV tem valor meramente declarativo, sendo as diretivas antecipadas de vontade ou procuração de cuidados de saúde nele não inscritas igualmente eficazes, desde que tenham sido formalizadas de acordo com o disposto na presente lei, designadamente no que concerne à expressão clara e inequívoca da vontade do outorgante

Igualmente, na Espanha, a inscrição das *instrucciones previas* no registro nacional não constitui um requisito de validade, carecendo de efeitos constitutivos¹⁴⁵. De toda forma, conforme indica José Carlos Abellán Sarlot, é recomendável que o documento seja registrado a fim de assegurar sua oportuna aplicação¹⁴⁶.

Por essência, os testamentos vitais podem ser revogados a qualquer tempo. A despeito disso, algumas legislações fixam um limite temporal para a sua validade. Na França, por exemplo, o médico levará em conta as *diretivas antecipadas*, desde que tenham sido concebidas há menos de três anos antes do estado de inconsciência da pessoa¹⁴⁷. A lei portuguesa, por sua vez, estabelece que o documento de *diretivas antecipadas de vontade* é eficaz por um prazo de cinco anos a contar da sua assinatura¹⁴⁸.

¹⁴⁵ SARLOT, José Carlos Abellán. Directrices Anticipadas de Voluntad en España: Contexto e Perspectivas. In: DADALTO, Luciana (coord.). **Bioética e Diretivas Antecipadas de Vontade**. Curitiba: Editora Prismas, 2014, p. 137-154, p. 148.

¹⁴⁶ *Idem*.

¹⁴⁷ Art. L. 1111-11 [...] A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant. Tradução livre: "[...] Desde que as diretivas tenham sido redigidas a menos de três anos do estado de inconsciência da pessoa, o médico toma-as em conta para qualquer decisão de investigação, de intervenção ou de tratamento concernente ao doente" (FRANÇA. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. **Journal Officiel**. 23 abr. 2005. Disponível em: <http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=07AC6287DC196911BD4FCAA8BD82F78A.tpdjo12v_1?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006685791&dateTexte=20141024&categorieLien=id#LEGIARTI000006685791>. Acesso em: 24 out. 2014.

¹⁴⁸ Artigo 7.º, 1 — O documento de diretivas antecipadas de vontade é eficaz por um prazo de cinco anos a contar da sua assinatura.

Esses limites temporais são estabelecidos tendo em vista o caráter dinâmico desses documentos¹⁴⁹. De fato, a compreensão do paciente acerca dos tratamentos médicos que deseja ou não receber pode mudar ao longo dos anos, de forma que as diretivas por ele externadas podem não mais corresponder a sua vontade. Além disso, existe a possibilidade de avanço da Medicina no período entre a elaboração de tais documentos e a sua utilização.

Dadalto, porém, considera desnecessária a determinação de um prazo de validade. Primeiramente, porque os testamentos vitais são instrumentos revogáveis a qualquer tempo. Ainda, segundo a autora, caso se verificasse que o tratamento já não era recomendado em função do progresso da ciência médica, as disposições conflitantes seriam automática e tacitamente revogadas¹⁵⁰.

Após esse breve estudo das características gerais do testamento vital no direito estrangeiro, passa-se à sua análise no âmbito do ordenamento jurídico brasileiro.

¹⁴⁹ PENALVA, Luciana Dadalto. **Declaração Prévia...**, *op. cit.*, p. 107-108.

¹⁵⁰ DADALTO, Luciana; TUPINAMBÁS, Unai; GRECO, Dirceu Bartolomeu. *Diretivas antecipadas...*, *op. cit.*, p. 470.

3 O TESTAMENTO VITAL NO ORDENAMENTO JURÍDICO BRASILEIRO

A regulamentação do testamento vital no Brasil ainda é bastante incipiente. Verifica-se uma escassez, tanto do ponto de vista normativo, como sob o aspecto jurisprudencial.

Atualmente, não existe lei disciplinando as *diretivas antecipadas* no âmbito do ordenamento jurídico brasileiro. No entanto, em 2012, o Conselho Federal de Medicina (CFM) expediu a primeira normativa sobre a matéria.

Com efeito, considerando a necessidade, bem como a inexistência de regulamentação sobre o assunto no contexto da ética médica brasileira, foi aprovada a Resolução nº 1.995/2012¹⁵¹, que dispõe sobre as *diretivas antecipadas de vontade dos pacientes*. Estas são definidas no artigo 1º da aludida resolução como:

[...] o conjunto de desejos, prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade.

Segundo tal ato normativo, as diretivas devem ser registradas no prontuário do paciente (art. 2º, §4º) e deverão ser tidas em conta “nas decisões sobre cuidados e tratamentos de pacientes que se encontram incapazes de comunicar-se, ou de expressar de maneira livre e independente suas vontades” (art. 2º, *caput*).

Conforme o artigo 2º, §3º, a vontade antecipadamente manifestada pelo paciente prevalecerá “sobre qualquer outro parecer não médico, inclusive sobre os desejos dos familiares”. Ressalva-se, porém, que o médico pode desconsiderá-la se julgar que está “em desacordo com os preceitos ditados pelo Código de Ética Médica” (art. 2º, §2º).

Ademais, no artigo 2º, §1º, admite-se a possibilidade de o paciente designar um indivíduo para representá-lo quando encontrar-se incapaz de comunicar-se ou expressar-se livremente acerca dos cuidados e tratamentos médicos a serem prestados.

¹⁵¹ CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução nº 1.995/2012**. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012.pdf>. Acesso em: 22 jul. 2014.

Para o Ministério Público Federal, a regulamentação é “lacônica e defeituosa”. Por esse motivo, tal órgão promoveu a Ação Civil Pública nº 1039-86.2013.4.01.3500, pleiteando o reconhecimento da inconstitucionalidade e da ilegalidade da Resolução nº 1.995/2012. Em sua petição inicial, o representante ministerial aduz a existência de vícios de ordem formal e material. Em primeiro lugar, argumenta que o Conselho Federal de Medicina extravasou os limites do seu poder regulamentar, pois as disposições constantes na referida normativa transcendem a relação médico-paciente, possuindo repercussões familiares, sociais e nos direitos de personalidade. A Procuradoria da República afirma, ainda, que a aludida regulamentação impõe riscos à segurança jurídica, pois é omissa em pontos fundamentais, não estabelecendo os requisitos que o paciente precisa reunir para estabelecer as *diretivas antecipadas de vontade*, o limite temporal de validade de tais documentos e as formas de revogação das diretivas já registradas. Além disso, expõe que a resolução alija a família de decisões que lhe são de direito, não prevendo a participação dos familiares na elaboração e fiscalização do cumprimento das *diretivas antecipadas*. Por fim, o Ministério Público defende que o prontuário médico é um instrumento absolutamente inidôneo para externalização das *diretivas antecipadas*. Isso porque tal documento tem caráter sigiloso, de forma que não haveria como controlar a atuação do médico no que tange à inscrição e ao cumprimento da vontade do paciente¹⁵².

Ainda não existe julgamento definitivo em referido processo. Contudo, as decisões proferidas em primeira instância apontam para a constitucionalidade da Resolução nº 1.995/2012.

Com efeito, o Juiz Federal Jesus Crisóstomo de Almeida indeferiu a liminar requerida, entendendo que:

[...] a Resolução é constitucional e se coaduna com o princípio da dignidade da pessoa humana, uma vez que assegura ao paciente em estado terminal o recebimento de cuidados paliativos, sem o submeter, contra sua vontade a tratamentos que prolonguem o seu sofrimento e não mais tragam qualquer benefício.¹⁵³

¹⁵² Petição inicial da Ação Civil Pública nº 1039-86.2013.4.01.3500 disponível em <<http://testamentovital.com.br/wp-content/uploads/2014/07/inicial-ACP-testamento-vital.pdf>>. Acesso em: 21 set. 2014.

¹⁵³ GOIÁS. 1º Vara Federal da Seção Judiciária do Estado de Goiás. Ação Civil Pública nº 1039-86.2013.4.01.3500. Decisão liminar. Juiz Federal Jesus Crisóstomo de Almeida. Data de julgamento:

No mesmo sentido, na sentença¹⁵⁴, prolatada em fevereiro de 2014, o Juiz Federal Eduardo Pereira da Silva afirma que “as diretivas antecipadas de vontade do paciente não encontram vedação no ordenamento jurídico” e que a Resolução nº 1.995/2012 guarda compatibilidade com os princípios da autonomia e da dignidade humana e com a proibição de submissão a tratamento desumano e degradante, ínsita no artigo 5º, inciso III, da Constituição Federal.

O magistrado ressalva, porém, que a eficácia da resolução está restrita à relação ético-disciplinar existente entre os Conselhos de Medicina e os médicos, não criando direitos e obrigações nas esferas cível e penal. Assim, nada impediria que os familiares ou o Poder Público buscassem a tutela jurisdicional, a fim de contestar as *diretivas antecipadas* do paciente ou requerer a responsabilização do médico por eventual ato ilícito.

Para Dadalto, apesar de ter força normativa circunscrita à classe médica, a Resolução nº 1.995/2012 representou um grande avanço, contribuindo para voltar os olhos da sociedade brasileira para a discussão sobre o tema das *diretivas antecipadas*¹⁵⁵. Por outro lado, a autora destaca a necessidade de regulamentação legal do instituto, para disciplinar aspectos como a capacidade do outorgante, a formalização do documento e o seu prazo de validade¹⁵⁶.

Igualmente, Fachin *et. al.* pondera que, apesar de não ser fundamental, “[...] a regulamentação normativa seria interessante para determinar – sobretudo – quais são os limites da declaração de vontade antecipada para fins de terminação da vida”¹⁵⁷.

Isso é reconhecido no próprio julgamento da Ação Civil Pública nº 1039-86.2013.4.01.3500. A despeito de declarar a validade das *diretivas antecipadas de*

14/03/2013. Data de publicação: 02/05/2013. Disponível em: <<http://processual.trf1.jus.br/consultaProcessual/processo.php>>. Acesso em: 04 out. 2014.

¹⁵⁴ GOIÁS. 1º Vara Federal da Seção Judiciária do Estado de Goiás. Ação Civil Pública nº 1039-86.2013.4.01.3500. Sentença. Juiz Federal Substituto Eduardo Pereira da Silva. Data de julgamento: 21/02/2014. Data de publicação: 02/04/2014. Disponível em: <<http://processual.trf1.jus.br/consultaProcessual/processo.php>>. Acesso em: 04 out. 2014.

¹⁵⁵ DADALTO, Luciana; TUPINAMBÁS, Unai; GRECO, Dirceu Bartolomeu. *Diretivas antecipadas...*, *op. cit.*, p. 464.

¹⁵⁶ *Ibidem*, p. 470.

¹⁵⁷ FACHIN, Luiz Edson. *et. al. Testamento vital...*, *op. cit.*

vontade, o juiz salienta que “é de todo desejável que tal questão venha a ser tratada pelo legislador, inclusive de forma a fixar requisitos atinentes a capacidade para fazer a declaração, sua forma, modo de revogação e eficácia”.

De todo modo, ante ao vazio legislativo, as decisões proferidas neste processo, somadas às informações divulgadas pelo Conselho Federal de Medicina e aos estudos doutrinários sobre a matéria, já fornecem alguns parâmetros acerca da formatação do testamento vital no âmbito do ordenamento jurídico brasileiro.

3.1 HIPÓTESES DE APLICAÇÃO

A Resolução nº 1.995/2012 foi expedida considerando, dentre outros fatores,

[...] que os novos recursos tecnológicos permitem a adoção de medidas desproporcionais que prolongam o sofrimento do *paciente em estado terminal*, sem trazer benefícios, e que essas medidas podem ter sido antecipadamente rejeitadas pelo mesmo¹⁵⁸ (sem grifo no original).

Assim, conforme divulgado pelo Conselho Federal de Medicina, tal normativa vem estabelecer os critérios para que o paciente “possa definir junto ao seu médico quais os limites terapêuticos *na fase terminal*”, versando “sobre o uso de tratamentos considerados invasivos ou dolorosos *em casos clínicos nos quais não exista possibilidade de recuperação*”¹⁵⁹ (sem grifos no original).

Em nota publicada em seu *site* oficial, o Conselho Federal de Medicina salienta que a Resolução nº 1.995/2012 não tem qualquer relação com a eutanásia. Em verdade, as *diretivas antecipadas de vontade* estariam associadas com a ortotanásia¹⁶⁰.

¹⁵⁸ CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução nº 1.995/2012**. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012.pdf>. Acesso em: 22 jul. 2014.

¹⁵⁹ PACIENTES poderão registrar a quais procedimentos querem ser submetidos no fim da vida. Disponível em: <http://portal.cfm.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=23197:pacientes-poderao-registrar-em-prontuario-a-quais-procedimentos-querem-ser-submetidos-no-fim-da-vida&catid=3>. Acesso em: 21 set. 2014.

¹⁶⁰ ENTIDADE esclarece resolução que dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. Disponível em:

Existe certa dissonância entre os autores acerca dos conceitos de *eutanásia* e *ortotanásia*, bem como ao que tange à avaliação moral e jurídica dessas condutas. Considerando essa variabilidade conceitual, impende abrir um parêntesis, a fim de aclarar brevemente o significado que tais termos assumem de acordo com a doutrina majoritária.

Entende-se por eutanásia o abreviamento da vida, provocado através de ato ou omissão de terceiro, movido por sentimento de piedade ou compaixão. No Brasil, assim como na maioria dos países, sua prática é considerada crime, configurando homicídio, tipo penal consignado no artigo 121 do Código Penal. Como observa Szaniawski, em razão do móvel piedoso que impele o agente, a sua pena é abrandada, com fundamento no artigo 121, §1º, do Código Penal, referente ao homicídio privilegiado¹⁶¹.

A ortotanásia, por sua vez, consiste na abstenção, limitação ou suspensão de tratamentos extraordinários, que apenas prolongam artificialmente o processo de morrer. Frente a um paciente com estado clínico irreversível, o médico, respeitando a vontade do paciente ou de seu representante legal, simplesmente deixa de intervir no desenvolvimento natural da morte, preocupando-se apenas em amenizar o sofrimento do enfermo e de sua família. Segundo Leocir Pessini, tal conduta honra a dignidade humana, espelhando a “morte em seu tempo certo”, sem abreviação ou prolongamentos abusivos¹⁶².

Ao contrário do arvorado por alguns doutrinadores, a ortotanásia não se confunde com a eutanásia passiva. Nesta, a morte é *provocada* pela omissão de tratamentos *ordinários*, que ainda se mostram úteis para reverter o estado clínico do paciente ou melhorar a sua qualidade de vida. Na ortotanásia, a morte mostra-se inevitável e, diante disso, omitem-se tratamentos fúteis ou desproporcionais, que não tragam um real benefício e que apenas redundem em mais sofrimento¹⁶³.

<http://portal.cfm.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=23201:ue-dispoe-sobre-as-diretivas-antecipadas-de-vontade-dos-pacientes&catid=3>. Acesso em: 21 set. 2014.

¹⁶¹ SZANIAWSKI, Elimar. **Direitos de personalidade...**, *op. cit.*, p. 160.

¹⁶² PESSINI, Leocir. ***Distânasia: até quando prolongar a vida?***. 2. ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Edições Loyola, 2007, p. 30-31.

¹⁶³ VILLAS-BÔAS, Maria Elisa. Eutanásia Passiva e Ortotanásia: Uma Distinção Necessária. In: DADALTO, Luciana (coord.). **Bioética e Diretivas Antecipadas de Vontade**. Curitiba: Editora Prismas, 2014, p. 217-248, p. 226.

Entre os médicos, a prática da ortotanásia é disciplinada pela Resolução nº 1.805/2006 do Conselho Federal de Medicina¹⁶⁴. Em seu artigo 1º, tal ato normativo permite ao profissional “limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente em fase terminal, de enfermidade grave e incurável, respeitada a vontade da pessoa ou de seu representante legal”. Por outro lado, determina, no artigo seguinte, que o doente continue a receber os chamados *cuidados paliativos*, que seriam “os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, assegurada a assistência integral, o conforto físico, psíquico, social e espiritual, inclusive assegurando-lhe o direito da alta hospitalar”.

Cumprido notar que essa resolução foi objeto da Ação Civil Pública nº 2007-34.00.014809-3¹⁶⁵, pela qual o Ministério Público Federal pleiteou o reconhecimento da sua nulidade, aduzindo, em síntese, que o Conselho Federal de Medicina estaria reputando ética uma conduta tipificada como crime e que o direito à vida seria indisponível.

O pedido de antecipação de tutela foi deferido e os efeitos da Resolução nº 1.805/2006 foram temporariamente suspensos. Não obstante, em suas alegações finais, o próprio órgão ministerial, revendo a posição externada inicialmente, defendeu a legitimidade da ortotanásia e, conseqüentemente, do ato normativo expedido.

Esse reconhecimento foi incorporado, posteriormente, pelo novo Código de Ética Médica, aprovado em 2010. Ao mesmo tempo em que refuta a eutanásia, vedando ao médico “abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido deste ou de seu representante legal”, o artigo 41 de tal código estabelece que:

Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal.

Neste diapasão, a Resolução nº 1.995/2012 guarda pertinência temática com a Resolução nº 1.805/2006. Considerando que, muitas vezes, os pacientes terminais

¹⁶⁴ CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução CFM nº 1.805/2006**. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2006/1805_2006.htm>. Acesso em: 23 jul. 2014.

¹⁶⁵ DISTRITO FEDERAL. 14ª Vara Federal da Seção Judiciária do Distrito Federal. Ação Civil Pública nº 2007-34.00.014809-3. Sentença. Juiz Federal Substituto Roberto Luiz Duchi Demo. Data de julgamento: 01/12/2010. Data de publicação: 06/12/2010. Disponível em: <<http://www.conjur.com.br/dl/sentenca-resolucao-cfm-180596.pdf>>. Acesso em: 04 out. 2014.

são afetados por uma incapacidade de comunicação, a normativa traz um novo mecanismo por meio do qual o indivíduo pode manifestar a sua vontade. Dessa forma, ao dispor sobre as *diretivas antecipadas*, o Conselho Federal de Medicina pretendeu suprir o vazio normativo atinente às formas de expressão da vontade do paciente terminal e conferir segurança a atuação médica frente à terminalidade da vida.

A despeito do exposto, Pereira e Ribeiro observam que a Resolução nº 1.995/2012 dá abertura à aplicação das *diretivas antecipadas* não apenas perante pacientes terminais¹⁶⁶. De fato, no corpo de tal ato normativo, a utilização desses instrumentos é admitida, genericamente, no caso de “pacientes que se encontrem incapazes de comunicar-se, ou de expressar de maneira livre e independente suas vontades”.

A partir disso, no julgamento da Ação Civil Pública nº 1039-86.2013.4.01.3500, frisa-se que a Resolução nº 1.995/2012 refere-se às *diretivas antecipadas* de *qualquer* paciente que fique incapacitado de manifestar sua vontade, e não apenas de pacientes terminais ou que optem pela ortotanásia.

Sobre o assunto, cumpre mencionar o acórdão proferido pelo Tribunal de Justiça do Rio Grande do Sul, nos autos da Apelação Cível nº 70054988266. Segundo Dadalto, seria a primeira decisão a enfrentar o tema das *diretivas antecipadas* perante uma situação concreta¹⁶⁷. Tratava-se do caso de um idoso que se negava a amputar o pé esquerdo necrosado. O Ministério Público recorreu à Justiça enfatizando que o paciente corria risco de morte por infecção generalizada, caso não realizasse a amputação. No entanto, tendo em vista que o enfermo se encontrava em pleno gozo de suas faculdades mentais, o Tribunal reconheceu o seu direito de recusar o procedimento. Ainda, entendeu que o paciente havia feito o seu *testamento vital* no sentido de não se submeter à amputação, com os riscos inerentes à recusa. Eis a ementa da decisão:

APELAÇÃO CÍVEL. ASSISTÊNCIA À SAÚDE. BIODIREITO. ORTOTANÁSIA. TESTAMENTO VITAL.

1. Se o paciente, com o pé esquerdo necrosado, se nega à amputação, preferindo, conforme laudo psicológico, morrer para “aliviar o sofrimento”; e, conforme laudo psiquiátrico, se encontra em pleno gozo das faculdades

¹⁶⁶ PEREIRA, André G. Dias; RIBEIRO, Geraldo Rocha. As Diretivas Antecipadas..., *op. cit.*, p. 121.

¹⁶⁷ DADALTO, Luciana. A implementação das DAV no Brasil: Avanços, Desafios e Perspectivas. In: _____. **Bioética e Diretivas Antecipadas de Vontade**. Curitiba: Editora Prismas, 2014, p. 273-287, p. 275.

mentais, o Estado não pode invadir seu corpo e realizar a cirurgia mutilatória contra a sua vontade, mesmo que seja pelo motivo nobre de salvar sua vida.

2. O caso se insere no denominado *biodireito*, na dimensão da *ortotanásia*, que vem a ser a morte no seu devido tempo, sem prolongar a vida por meios artificiais, ou além do que seria o processo natural.

3. O direito à vida garantido no art. 5º, *caput*, deve ser combinado com o princípio da dignidade da pessoa, previsto no art. 2º, III, ambos da CF, isto é, vida com dignidade ou razoável qualidade. A Constituição institui o *direito à vida*, não o *dever à vida*, razão pela qual não se admite que o paciente seja obrigado a se submeter a tratamento ou cirurgia, máxime quando mutilatória. Ademais, na esfera infraconstitucional, o fato de o art. 15 do CC proibir tratamento médico ou intervenção cirúrgica quando há risco de vida, não quer dizer que, não havendo risco, ou mesmo quando para salvar a vida, a pessoa pode ser constrangida a tal.

4. Nas circunstâncias, **a fim de preservar o médico de eventual acusação de terceiros, tem-se que o paciente, pelo quanto consta nos autos, fez o denominado *testamento vital*, que figura na Resolução nº 1995/2012, do Conselho Federal de Medicina.**

5. Apelação desprovida.¹⁶⁸ (sem grifos no original)

Como observa Dadalto, neste caso, o paciente não estava em situação de fim de vida. Assim, para a autora, a recusa de tratamento não configuraria um testamento vital propriamente dito¹⁶⁹.

No entanto, considerando a tendência verificada no contexto internacional de ampliar o campo de aplicação dos testamentos vitais, ainda é necessário uniformizar os conceitos e aclarar em quais situações tais documentos teriam eficácia, a fim de evitar confusão em sua elaboração e aplicação.

3.2 REQUISITOS DE VALIDADE

Enquanto não sobrevém regulamentação específica, a validade das *diretivas antecipadas* estaria condicionada à observância dos requisitos genéricos dispostos no artigo 104 do Código Civil, quais sejam: agente capaz; objeto lícito, possível, determinado ou determinável; forma prescrita ou não defesa em lei.

Quanto ao primeiro requisito, infere-se das decisões proferidas nos autos da Ação Civil Pública nº 1039-86.2013.4.01.3500 que o paciente poderia fazer um

¹⁶⁸ RIO GRANDE DO SUL. Tribunal de Justiça do Rio Grande do Sul. Apelação Cível nº 70054988266. Relator: Des. Irineu Mariani. Data de Julgamento: 20/11/2013. 1ª Câmara Cível. DJE 5214-17. Data de publicação: 28/11/2013. Disponível em: <<http://www.tjrs.jus.br/busca/?tb=proc>>. Acesso em: 23 set. 2014.

¹⁶⁹ DADALTO, Luciana. A implementação..., *op. cit.*, p. 278.

testamento vital desde que tenha capacidade civil e esteja no pleno gozo de suas faculdades cognitivas. Em seu *site*, o Conselho Federal de Medicina divulgou que apenas maiores de 18 anos ou menores emancipados poderiam valer-se do documento¹⁷⁰.

De acordo com Dadalto, “é possível que uma legislação específica estabeleça que os relativamente incapazes (maiores de 16 anos) também podem fazê-lo”¹⁷¹. Para a autora, o requisito essencial para a elaboração de um testamento vital não seria a *capacidade de fato*, mas o *discernimento*. Dessa forma, desde que demonstrassem capacidade intelectual e volitiva suficiente, os relativamente incapazes poderiam, igualmente, redigir uma diretiva antecipada.

Segundo Godinho, a capacidade do agente deve ser apurada quando da realização do ato, sendo analogicamente aplicável o artigo 1.861 do Código Civil, pelo qual “a incapacidade superveniente do testador não invalida o testamento, nem o testamento do incapaz se valida com a superveniência da capacidade”¹⁷².

Quanto ao objeto, a Resolução nº 1.995/2012 contempla a possibilidade de recusa e aceitação de tratamentos e cuidados médicos. De acordo com as informações divulgadas pelo Conselho Federal de Medicina, através do testamento vital, o paciente pode definir, junto ao seu médico, “os procedimentos considerados pertinentes e aqueles aos quais não quer ser submetido em caso de terminalidade da vida, por doença crônico-degenerativa”¹⁷³.

Segundo Penalva, seriam inadmissíveis, pois contrárias ao princípio da dignidade da pessoa humana, disposições contemplando oposição aos chamados

¹⁷⁰ PACIENTES poderão registrar a quais procedimentos querem ser submetidos no fim da vida. Disponível em: <http://portal.cfm.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=23197:pacientes-poderao-registrar-em-prontuario-a-quais-procedimentos-querem-ser-submetidos-no-fim-da-vida&catid=3>. Acesso em: 21 set. 2014.

¹⁷¹ DADALTO, Luciana. Reflexos Jurídicos da Resolução CFM 1.995/12. **Revista Bioética**, Brasília, v. 21, n. 1, p. 106-112, p. 109.

¹⁷² GODINHO, Adriano Marteleto. Diretivas Antecipadas..., *op. cit.*, p. 962.

¹⁷³ PACIENTES poderão registrar a quais procedimentos querem ser submetidos no fim da vida. Disponível em: <http://portal.cfm.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=23197:pacientes-poderao-registrar-em-prontuario-a-quais-procedimentos-querem-ser-submetidos-no-fim-da-vida&catid=3>. Acesso em: 21 set. 2014.

cuidados paliativos, os quais se voltam à preservação da qualidade de vida de pacientes fora das possibilidades terapêuticas¹⁷⁴.

Assim, para tais pacientes, a possibilidade de recusa ficaria adstrita a tratamentos *extraordinários* ou *fúteis*, que são aqueles que apenas prolongam a vida do indivíduo, sem provocar melhora no seu quadro clínico¹⁷⁵. Exemplificativamente, o Conselho Federal de Medicina aponta a possibilidade de rechaçar o uso de respirador artificial, tratamentos dolorosos ou extenuantes e a reanimação na ocorrência de parada cardiorrespiratória¹⁷⁶.

Dadalto pontua que “existem pontos polêmicos sobre a classificação de certos tratamentos e procedimentos como cuidados paliativos ou tratamentos extraordinários, especialmente a suspensão de hidratação e nutrição”¹⁷⁷. Assim, a autora considera imperioso que essa questão seja regulamentada por uma nova normativa.

Ainda em relação ao conteúdo das *diretivas antecipadas*, Dadalto aponta que, “em observância técnica à historicidade do instituto, o CFM [Conselho Federal de Medicina] optou por reconhecer, em um mesmo documento, o testamento vital e o mandato duradouro [...]”¹⁷⁸. Assim, como já assinalado anteriormente, o artigo 2º da Resolução nº 1.995/2012 contempla a possibilidade de o paciente indicar um indivíduo para representá-lo quando estiver inconsciente, no que tange às decisões referentes aos cuidados e tratamentos de saúde a serem prestados.

Para Dadalto, não seriam cabíveis disposições acerca de doações de órgãos por meio das *diretivas antecipadas*. A autora observa que, no Brasil, a matéria já é regulada pela Lei nº 9.434/1997, a qual estabelece, em seu artigo 4º, que a retirada de tecidos, órgãos e partes do corpo de pessoas falecidas, para transplantes ou outra

¹⁷⁴ PENALVA, Luciana Dadalto. **Declaração Prévia...**, *op. cit.*, p. 102.

¹⁷⁵ *Ibidem*, p. 103.

¹⁷⁶ PACIENTES poderão registrar a quais procedimentos querem ser submetidos no fim da vida. Disponível em: <http://portal.cfm.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=23197:pacientes-poderao-registrar-em-prontuario-a-quais-procedimentos-querem-ser-submetidos-no-fim-da-vida&catid=3>. Acesso em: 21 set. 2014.

¹⁷⁷ DADALTO, Luciana. Reflexos Jurídicos..., *op. cit.*, p. 110.

¹⁷⁸ *Ibidem*, p. 108.

finalidade terapêutica, depende da autorização do cônjuge ou parente¹⁷⁹. Isso, segundo Dadalto, não se coaduna com a ideia subjacente aos testamentos vitais, que são expressões da vontade *autônoma* do paciente^{180,181}.

Não obstante, conforme ensinam Medina e Araújo, “a resistência familiar à doação não prevalece quando há manifestação expressa do doador”¹⁸². Nesse sentido, impende registrar o Enunciado nº 277, aprovado na IV Jornada de Direito Civil do Conselho da Justiça Federal:

O art. 14 do Código Civil, ao afirmar a validade da disposição gratuita do próprio corpo, com objetivo científico ou altruístico, para depois da morte, determinou que a manifestação expressa do doador de órgãos em vida prevalece sobre a vontade dos familiares, portanto, **a aplicação do art. 4º da Lei n. 9.434/97 ficou restrita à hipótese de silêncio do potencial doador.**¹⁸³ (sem grifos no original).

Sob essa perspectiva, nada impediria que um indivíduo dispusesse acerca da doação de órgãos, para o período *post mortem*, através de um testamento vital.

Por fim, quanto ao aspecto formal, em ambas as decisões proferidas na Ação Civil Pública nº 1039-86.2013.4.01.3500, sublinha-se que a Resolução nº 1.995/2012 não define forma específica para as *diretivas antecipadas*, determinando apenas que o médico as registre no prontuário do paciente. Segundo os magistrados, prevaleceria a regra da liberdade formal, uma vez que o artigo 107 do Código Civil estabelece que “a declaração de vontade não dependerá de forma especial, senão quando a lei expressamente a exigir”.

¹⁷⁹ Art. 4º A retirada de tecidos, órgãos e partes do corpo de pessoas falecidas para transplantes ou outra finalidade terapêutica, dependerá da autorização do cônjuge ou parente, maior de idade, obedecida a linha sucessória, reta ou colateral, até o segundo grau inclusive, firmada em documento subscrito por duas testemunhas presentes à verificação da morte. (Redação dada pela Lei nº 10.211, de 23.3.2001).

¹⁸⁰ DADALTO, Luciana. Reflexos Jurídicos..., *op. cit.*, p. 110.

¹⁸¹ A Lei nº 8.489/1992, posteriormente revogada pela Lei nº 9.434/1997, permitia a retirada e transplante de tecidos, órgãos e partes do corpo, por desejo expresso do disponente, manifestado em vida através de documento pessoal ou oficial (art. 3º, §1º). Para Clotet, esse seria um exemplo de testamento vital reconhecido no Brasil (CLOTET, Joaquim. Reconhecimento e Institucionalização..., *op. cit.*, p. 159-160).

¹⁸² MEDINA, José Miguel Garcia; ARAÚJO, Fábio Caldas de. **Código Civil...**, *op. cit.*, p. 60.

¹⁸³ AGUIAR JÚNIOR, Ruy Rosado de (coord. científico). **Jornadas de Direito Civil I, III, IV e V: Enunciados Aprovados**. Brasília: Conselho da Justiça Federal, Centro de Estudos Judiciários, 2012. Disponível em: <<http://www.cjf.jus.br/cjf/CEJ-Coedi/jornadas-cej/enunciados-aprovados-da-i-iii-iv-e-v-jornada-de-direito-civil/compilacaoenunciadosaprovados1-3-4jornadadircivilnum.pdf>>. Acesso em: 20 set. 2014.

Godinho concorda que, em tese, a forma seria livre, levando em conta que a legislação não contempla nenhuma solenidade para a prática do ato em questão¹⁸⁴. No entanto, para o autor, é “imprescindível demonstrar, de maneira segura, a autenticidade do ato e a higidez mental do interessado, razão pela qual releva a presença de testemunhas que possam confirmar tais circunstâncias”¹⁸⁵.

Assim, para afastar a eventual arguição de nulidade, Godinho defende a possibilidade de aplicação analógica das regras civis concernentes ao testamento. Segundo o autor:

[...] pode-se [...] entender que, *no mínimo*, o documento deve cumprir os requisitos de validade da mais ‘informal’ das modalidades ordinárias de testamento – o particular –, que exige que o texto seja escrito de próprio punho ou por processo mecânico, sem rasuras, na presença de pelo menos três testemunhas, que também devem subscrevê-lo, conforme determina o art. 1.876 do Código Civil”¹⁸⁶ (sem grifo no original).

De toda forma, para Godinho, o ideal seria que o testamento vital fosse “firmado na presença de um tabelião, assegurando-se-lhe fé pública”¹⁸⁷. No mesmo sentido, na opinião de Dadalto, é imperioso que tais documentos sejam feitos por meio de escritura pública, a fim de garantir segurança jurídica e assegurar que a vontade do paciente seja seguida¹⁸⁸.

A respeito dos requisitos formais dos testamentos vitais, foi aprovado o enunciado nº 37, na I Jornada de Direito da Saúde, realizada pelo Conselho Nacional de Justiça (CNJ), nos dias 14 e 15 de maio de 2014. Segundo tal enunciado:

As diretivas ou declarações antecipadas de vontade, que especificam os tratamentos médicos que o declarante deseja ou não se submeter quando incapacitado de expressar-se autonomamente, devem ser feitas preferencialmente por escrito, por instrumento particular, com duas testemunhas, ou público, sem prejuízo de outras formas inequívocas de manifestação admitidas em direito.¹⁸⁹

¹⁸⁴ GODINHO, Adriano Marteleto. *Diretivas Antecipadas...*, *op. cit.*, p. 963.

¹⁸⁵ *Ibidem*, p. 963-964.

¹⁸⁶ *Ibidem*, p. 963.

¹⁸⁷ *Idem*.

¹⁸⁸ DADALTO, Luciana. *Reflexos Jurídicos...*, *op. cit.*, p. 110.

¹⁸⁹ CONSELHO NACIONAL DE JUSTIÇA. **Enunciados aprovados na I Jornada de Direito da Saúde do Conselho Nacional de Justiça em 15 de maio de 2014 – São Paulo-SP**. Disponível

Quanto ao prazo de validade, conforme declarado na sentença proferida nos autos da Ação Civil Pública nº 1039-86.2013.4.01.3500, a princípio, não seria exigível a limitação da vigência temporal dos testamentos vitais, “já que o paciente está livre para manifestar, a qualquer tempo e por qualquer forma, entendimento diverso sobre o tipo de tratamento”. Segundo Godinho, por analogia, seria aplicável o artigo 1.858 do Código Civil, o qual estabelece que “o testamento é ato personalíssimo, podendo ser mudado a qualquer tempo”¹⁹⁰.

Dadalto observa que “[...] muitos cidadãos brasileiros já têm procurado cartórios de notas visando registrar suas diretivas antecipadas [...]”¹⁹¹. De fato, de acordo com notícia publicada no Correio Braziliense, em 29 de abril de 2012, é crescente o número de pessoas que registram um testamento vital nos cartórios brasileiros. Segundo a pesquisa, apenas no 26º Tabelionato de Notas de São Paulo, tal número passou de 22, em 2002, para 406, em 2011¹⁹².

Tais fatos denotam a importância social dos testamentos vitais no Brasil e reforçam a necessidade de uma regulamentação legislativa sobre o tema, a fim de estabelecer critérios precisos para elaboração e aplicação das *diretivas antecipadas* e garantir que a vontade do paciente seja efetivamente respeitada¹⁹³.

em: <http://www.cnj.jus.br/images/ENUNCIADOS_APROVADOS_NA_JORNADA_DE_DIREITO_DA_SAUDE_%20PLENARIA_15_5_14_r.pdf>. Acesso em: 21 set. 2014.

¹⁹⁰ GODINHO, Adriano Marteleto. *Diretivas Antecipadas...*, *op. cit.*, p. 962-963.

¹⁹¹ DADALTO, Luciana; TUPINAMBÁS, Unai; GRECO, Dirceu Bartolomeu. *Diretivas antecipadas...*, *op. cit.*, p. 464.

¹⁹² MARIZ, Renata. Cresce o número de brasileiros que registram opção por ortotanásia. **Correio Braziliense**, Brasília, 29 abr. 2012. Disponível em: <http://www.correiobraziliense.com.br/app/noticia/brasil/2012/04/29/interna_brasil,300113/cresce-o-numero-de-brasileiros-que-registram-legalmente-opcao-por-eutanasia.shtml>. Acesso em 23 set. 2014.

¹⁹³ Nesse sentido, para Fachin et. al, “a importância desta regulamentação se mostra assaz para, diante do envelhecimento ou de circunstâncias de saúde inesperadas, a dignidade e a vontade dos indivíduos sejam preservadas” (FACHIN, Luiz Edson. *et. al. Testamento vital...*, *op. cit.*).

4 ENTRE O ENTUSIASMO E A DESILUSÃO: DIFICULDADES PARA A IMPLEMENTAÇÃO PRÁTICA DO TESTAMENTO VITAL

Desde a sua origem, o testamento vital conquistou inúmeros defensores. Segundo González, observa-se “grande entusiasmo por parte de alguns autores, refletido no surgimento de vasta literatura incentivando sua implementação prática”¹⁹⁴.

Como demonstrado ao longo desse trabalho, o testamento vital é encarado como uma manifestação do princípio da autonomia do paciente, encontrando sólido fundamento ético e decorrendo de princípios constitucionais básicos¹⁹⁵.

Em caráter especial, por voltar-se tipicamente a decisões atinentes ao fim da vida, o testamento vital é defendido como um instrumento em prol da preservação da dignidade humana na etapa final da existência, apresentando-se como uma barreira contra a obstinação terapêutica, também denominada *distanásia*¹⁹⁶. Segundo Fachin *et. al.*, “é justamente no sentido de prover aos indivíduos um fenecimento honrado que [...] emerge o vasto campo de possibilidades das declarações de vontade antecipada ou testamento vital”¹⁹⁷.

Para González, além de possibilitar o exercício de um direito, as *diretivas antecipadas* seriam “o melhor instrumento de apoio à tomada de decisões relativas a pacientes incapazes” e, desde que adequadamente aplicadas, trariam consequências benéficas para todos os implicados¹⁹⁸.

Em relação aos pacientes, o principal valor do testamento vital, segundo o autor, é a “tomada de consciência [...] e a sensação de controle sobre a assistência

¹⁹⁴ GONZÁLEZ, Miguel Angel Sánchez. Um novo testamento..., *op. cit.*, p. 95.

¹⁹⁵ *Ibidem*, p. 122.

¹⁹⁶ Segundo Leocir Pessini, a expressão *distanásia* é conceituada pelo dicionário Aurélio como “morte lenta, ansiosa e com muito sofrimento (Antôn. Eutanásia). “Trata-se de um neologismo de origem grega, em que o prefixo *dys* tem o significado de ‘ato defeituoso’. Portanto, *distanásia*, etimologicamente, significa prolongamento exagerado da agonia, do sofrimento e da morte de um paciente. O termo também pode ser empregado como sinônimo de tratamento fútil e inútil, que tem como consequência uma morte medicamente lenta e prolongada, acompanhada de sofrimento. Com essa conduta não se prolonga a vida propriamente dita, mas o processo de morrer”. (PESSINI, Leocir. **Distanásia...**, *op. cit.*, p. 29-30).

¹⁹⁷ FACHIN, Luiz Edson. *et. al. Testamento vital...*, *op. cit.*

¹⁹⁸ GONZÁLEZ, Miguel Angel Sánchez. Um novo testamento..., *op. cit.*, p. 92.

médica que irão receber”¹⁹⁹. Nesse sentido, o testamento vital contribuiria para reduzir “o temor de situações inaceitáveis”²⁰⁰.

De igual modo, a autora espanhola Sánchez afirma que um dos objetivos das *instrucciones previas* é garantir ao paciente que seus desejos serão atendidos quando ele não puder expressá-los²⁰¹. Nesse sentido, a justificação primeira do *living will* residiria precisamente “na certeza e na confiança da pessoa competente no que diz respeito ao seu atendimento em estado de inconsciência”²⁰².

Para os médicos, os testamentos vitais trariam dois benefícios. Em primeiro lugar, representariam uma diretriz para a tomada de decisões em situações conflituosas²⁰³. Em segundo lugar, proporcionariam ao profissional respaldo legal em face de tais decisões, protegendo-o contra eventuais reclamações e denúncias²⁰⁴.

Segundo seus defensores, o testamento vital também traria vantagens para os familiares do enfermo – nos quais, em regra, recai o encargo de consentir acerca do tratamento quando o paciente não tem condições de se manifestar por si mesmo. Segundo González, tais instrumentos ofereceriam “alívio moral ante decisões duvidosas ou potencialmente culpabilizadoras”²⁰⁵. Em outras palavras, colaborariam para amenizar o impacto emocional da tomada de decisões, dirimindo as dúvidas e a ansiedade da família, que teria a segurança de que o curso do tratamento estaria de acordo com os desejos do paciente.

Dentre as consequências benéficas das *diretivas antecipadas*, cita-se também a economia de recursos de saúde. Esse argumento, apesar de criticável²⁰⁶, é utilizado por muitos autores para a defesa da utilização dos testamentos vitais. Clotet questiona até que ponto estariam envolvidos os interesses financeiros, observando que o

¹⁹⁹ GONZÁLEZ, Miguel Angel Sánchez. Um novo testamento..., *op. cit.*, p. 127.

²⁰⁰ *Ibidem*, p. 123.

²⁰¹ SÁNCHEZ apud PENALVA, Luciana Dadalto. **Declaração Prévia...**, *op. cit.*, p. 60.

²⁰² CLOTET, Joaquim. Reconhecimento e Institucionalização..., *op. cit.*, p. 161.

²⁰³ GONZÁLEZ, Miguel Angel Sánchez. Um novo testamento..., *op. cit.*, p. 124.

²⁰⁴ SÁNCHEZ apud PENALVA, Luciana Dadalto. **Declaração Prévia...**, *op. cit.*, p. 60.

²⁰⁵ GONZÁLEZ, Miguel Angel Sánchez. Um novo testamento..., *op. cit.*, p. 124.

²⁰⁶ Penalva rejeita que situações financeiras sirvam de argumento para a defesa das diretivas antecipadas, argumentado que “a vida não pode ser quantificada, não pode ser valorada, não pode ser economicamente determinada” (PENALVA, Luciana Dadalto. **Declaração Prévia...**, *op. cit.*, p. 55).

estímulo à realização de tais documentos “facilmente poderia estar vinculado à diminuição de custos da atenção à saúde, interessando tanto o governo como as Seguradoras de Saúde”²⁰⁷.

A despeito da expectativa acerca do papel desses novos instrumentos, investigações empíricas realizadas nos Estados Unidos e na Espanha têm provocado certa desilusão acerca de sua verdadeira utilidade prática, apontando para a sua escassa utilização e pequena repercussão na tomada de decisões médicas.

Desde logo, pesquisas indicam baixa adesão ao testamento vital. Nos Estados Unidos, estima-se que aproximadamente 25% da população possui um *living will*²⁰⁸, número considerado pequeno ante ao amplo reconhecimento legal do instituto e os vastos investimentos voltados à promoção do seu uso.

A mesma situação se repete na Espanha, que, conforme exposto anteriormente, foi o segundo país a reconhecer legalmente o testamento vital. Um estudo realizado no país conclui que há “[...] *un gran desarrollo legislativo de las instrucciones previas (voluntades anticipadas), pero poca implantación real de las mismas, ni en el mundo sanitario ni en la ciudadanía em general*”²⁰⁹. Até março de 2013, haviam 146.641 declarantes inscritos no *Registro Nacional de Instrucciones Previas*. Significa dizer que, em média, três a cada mil espanhóis possuem um testamento vital registrado, o que equivale a menos de 1% da população do país²¹⁰.

Para Angela Fargelin e Carl E. Schneider, o baixo número de adeptos é apenas um dos fatores que explicam o insucesso dos testamentos vitais²¹¹. Somam-

²⁰⁷ CLOTET, Joaquim. Reconhecimento e Institucionalização..., *op. cit.*, p. 160.

²⁰⁸ NOVOTNEY, Amy. The living will needs resuscitation. **Monitor on Psychology**. Washington, v. 41, n. 9, p. 66, Out/2010. Disponível em: <<http://www.apa.org/monitor/2010/10/living-will.aspx>>. Acesso em: 12 out. 2014.

²⁰⁹ Tradução livre: “[...] um grande desenvolvimento legislativo das instruções prévias (vontades antecipadas), mas pouca implantação real das mesmas, nem no mundo sanitário nem na cidadania em geral” (LEÓN, Mercedes Martínez. et. al. Análisis médico-legal de las instrucciones previas (“Living Will”) en Espanha. **Revista de la Escuela de Medicina Legal**, Madrid, v. 8 (Junio), p.16-30, 2008, p. 16).

²¹⁰ SAHUQUILLO, M. R. 150.000 personas han registrado su testamento vital en España. **El País**. Madrid, 20 abr. 2013. Disponível em: <http://sociedad.elpais.com/sociedad/2013/04/20/actualidad/1366478759_440365.html>. Acesso em: 21 set. 2014.

²¹¹ FARGELIN, Angela; SCHNEIDER, Carl E. Enough: The Failure of the Living Will. **The Hastings Center Report**, v. 34, n. 2, p. 30-40, 2004, *passim*.

se a isso diversos problemas atinentes à elaboração, interpretação e aplicação destes documentos.

Fargelin e Schneider assinalam a dificuldade – ou mesmo a impossibilidade – das pessoas preverem suas preferências acerca da assistência médica que desejam receber no futuro. Os autores advertem que os pacientes já têm dificuldades para tomar decisões contemporâneas e que decisões prospectivas se mostram consideravelmente mais complicadas²¹².

Em primeiro lugar, conforme observa Urionabarrenetxea, é improvável que o indivíduo consiga prever a natureza exata de sua condição futura²¹³. Sobre o assunto, González aclara que “o paciente que se tornou incapaz não pode analisar as circunstâncias reais e concretas em todos os seus detalhes, nem deliberar sobre elas adequadamente, recepcionando influências de seu entorno social”²¹⁴. A tomada de decisão não é, portanto, precedida de informações atualizadas sobre aquela situação específica.

Urionabarrenetxea destaca que mais grave do que predizer fatos, é “*la predicción de la apreciación futura de los hechos futuros*”²¹⁵. Segundo o autor, o testamento vital “*generalmente está basado en la reconstrucción imaginaria del paciente sobre cómo sería su vida en la nunca antes experimentada situación X*”, o que se mostra altamente problemático²¹⁶.

Neste diapasão, Clotet salienta como um dos inconvenientes das *diretivas antecipadas* o problema da “continuidade ou identidade psicológica da pessoa”²¹⁷. Em maior ou menor grau, as preferências dos indivíduos são marcadas por certa

²¹² FARGELIN, Angela; SCHNEIDER, Carl E. Enough..., *op. cit.*, p. 33 *et. seq.*

²¹³ URIONABARRENETXEA, Koldo Martínez. Reflexiones sobre el testamento vital (II). **Atención Primaria**, v. 31, n. 1, p. 52-54, 2003, p.3.

²¹⁴ GONZÁLEZ, Miguel Angel Sánchez. Um novo testamento..., *op. cit.*, p. 129.

²¹⁵ Tradução livre: “a predição da apreciação futura dos fatos futuros” (URIONABARRENETXEA, Koldo Martínez. Reflexiones sobre..., *op. cit.*, p. 3).

²¹⁶ Tradução livre: “geralmente se baseia na reconstrução imaginária do paciente sobre como seria sua vida na nunca antes experimentada situação X” (URIONABARRENETXEA, Koldo Martínez. Reflexiones sobre..., *op. cit.*, p. 3).

²¹⁷ CLOTET, Joaquim. Reconhecimento e Institucionalização..., *op. cit.*, p. 161.

instabilidade, de forma que as decisões tomadas com anterioridade nem sempre atendem aos interesses do “*futuro eu*”²¹⁸.

Com efeito, as escolhas dos pacientes acerca do tratamento médico que desejam ou não receber podem variar – e normalmente variam – com o passar do tempo. Estudos demonstram que “*over periods as short as two years, almost one-third of preferences for life-sustaining treatments changed*”²¹⁹.

Também as circunstâncias podem determinar a variabilidade das preferências dos pacientes²²⁰. Conforme assinalado no parecer da Associação Portuguesa de Bioética, “certas situações (o estado vegetativo persistente, a demência profunda...) que parecem inaceitáveis quando imaginadas podem corresponder a uma ‘qualidade de vida aceitável’ quando vividas”²²¹.

Assim, a grande dúvida que permeia o testamento vital refere-se à efetiva correspondência entre a decisão antecipada em tal documento e a real vontade do paciente ante o estado clínico atual. Trata-se de uma questão insolúvel, que, para muitos, constitui uma objeção à vinculatividade destes instrumentos²²². Alguns autores inclusive rejeitam a eficácia do consentimento ou dissentimento inscrito nos testamentos vitais pela falta de um requisito essencial, qual seja: a *atualidade*. Urionabarrenetxea explica que:

[...] la obligatoriedad de los TV [testamentos vitales] está limitada por la irremontable y actual duda sobre si las determinaciones pasadas del paciente predecían adecuadamente los hechos de su situación clínica presente y los subsecuentes ajustes en valores e intereses privados.²²³

²¹⁸ URIONABARRENETXEA, Koldo Martínez. Reflexiones sobre..., *op. cit.*, p. 2.

²¹⁹ Tradução livre: “em períodos tão curtos como dois anos, quase um terço das preferências por tratamentos de suporte vital muda” (FARGELIN, Angela; SCHNEIDER, Carl E. Enough..., *op. cit.*, p. 34).

²²⁰ Sobre o assunto, João Vaz Rodrigues aponta que “a previsibilidade é tomada à luz de uma racionalidade que poderá alterar-se mediante a intensificação dos sentimentos que rodeiam as rotas do destino, quando estas se posicionam como alternativas inevitáveis a exigir uma decisão. A prudência manda aderir à doutrina que pugna pelo valor meramente indicativo da manifestação do consentimento antecipado” (RODRIGUES, João Vaz. **O Consentimento Informado para o Acto Médico no Ordenamento Jurídico Português: Elementos para o Estudo da Manifestação da Vontade do Paciente**. Coimbra: Coimbra Editora, 2001, p. 369).

²²¹ ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE BIOÉTICA, **Parecer n.º P/05/APB/06**, *op. cit.*, p. 08-09.

²²² URIONABARRENETXEA, Koldo Martínez. Reflexiones sobre..., *op. cit.*, p. 2.

²²³ Tradução livre: “[...] a obrigatoriedade dos TV [testamentos vitais] é limitada pela insuperável e atual dúvida sobre se as determinações passadas do paciente prediziam adequadamente os fatos de sua

Aliado a isso, Fargelin e Schneider destacam a dificuldade de os indivíduos transferirem os seus desejos para um documento²²⁴. Em geral, as instruções deixadas pelos pacientes são extremamente genéricas, o que dificulta sua posterior aplicação. Nesse contexto, González observa que os testamentos vitais “não costumam conter indicações claras e relevantes para decisões concretas”²²⁵.

Ademais, como reportam Fargelin e Schneider,

*Living wills are not self-executing, someone must decide whether the patient is incompetent, whether a medical situation described in the living will has arisen, and what the living will then commands*²²⁶.

Em outras palavras, os testamentos vitais requerem interpretação e, dependendo da linguagem utilizada, pode-se extrair deles diferentes leituras, dando lugar à ambiguidade.

Em razão desses inconvenientes práticos, González observa que as *diretivas antecipadas* não têm demonstrado um significativo impacto na prática médica, mostrando-se praticamente irrelevantes para as escolhas acerca do tratamento a ser empregado. Aliás, pesquisas sugerem que o seu acatamento “pode dificultar a tomada de boas decisões clínicas, resultando em prejuízo ao paciente”²²⁷. Em face disso, o autor conclui que o entusiasmo gerado por tais instrumentos:

[...] tem precedido a demonstração de sua utilidade e se mostra resistente às evidências contrárias, o que permite concluir que as diretivas antecipadas respondem mais por uma ideologia preestabelecida do que uma necessidade puramente médico-clínica.²²⁸

situação clínica presente e os subseqüentes ajustes em valores e interesses privados” (URIONABARRENETXEA, Koldo Martínez. Reflexiones sobre..., *op. cit.*, p. 2).

²²⁴ FARGELIN, Angela; SCHNEIDER, Carl E. Enough..., *op. cit.*, p. 34 *et. seq.*

²²⁵ GONZÁLEZ, Miguel Angel Sánchez. Um novo testamento..., *op. cit.*, p. 125.

²²⁶ Tradução livre: “Os testamentos vitais não são auto-executáveis, alguém deve decidir se o paciente é incompetente, se a situação médica descrita no testamento vital surgiu e o que o testamento vital, então, ordena” (FARGELIN, Angela; SCHNEIDER, Carl E. Enough..., *op. cit.*, p. 35-36).

²²⁷ GONZÁLEZ, Miguel Angel Sánchez. Um novo testamento..., *op. cit.*, p. 126.

²²⁸ *Ibidem*, p. 95-96.

Fargelin e Schneider vão ainda mais além, sustentando que os *living wills* não cumprem a sua função primária, qual seja: promover a autonomia do paciente²²⁹. Isso porque, ponderando as dificuldades inerentes a sua elaboração e aplicação, tais instrumentos não levariam o médico a decidir conforme os desejos do paciente.

Ainda, segundo os autores, evidências sugerem que o uso mais amplo do instituto poderia, inclusive, representar um desserviço aos pacientes²³⁰. Sobre o assunto, Urionabarrenetxea alerta que os médicos podem utilizar-se dos testamentos vitais para eximir-se da responsabilidade ante a situação particular do paciente, deixando o enfermo abandonado²³¹.

A despeito disso, Fargelin e Schneider entendem que não seria o caso de eliminar os testamentos vitais. Tais autores admitem a sua recomendação para “[...] *patients whose medical situation is plain, whose crisis is imminent, whose preferences are specific, strong and delineable and who have special reasons to prescribe their care*”²³².

Na mesma linha, González argumenta que:

[...] é inegável que as diretivas antecipadas podem desempenhar, em alguns casos, uma importante função de proteção aos direitos individuais. Mas é certo também que elas são mais úteis a uns pacientes do que a outros. E são particularmente úteis às pessoas que mantêm preferências peculiares, às que as tem de forma clara e firme e às que carecem de representantes legais. Para a maioria dos pacientes, bastaria um adequado diálogo com seus cuidadores e familiares, culminando em diretivas orais.²³³

Para Broggi, é natural que a possibilidade trazida pelos testamentos vitais – de exercer influência sobre as decisões médicas ainda quando se tenha perdido a capacidade volitiva – desperte, a alguns, esperanças excessivas e, a outros, temores desmesurados²³⁴. Na sua perspectiva, tais instrumentos “*no complican las cosas: de*

²²⁹ FARGELIN, Angela; SCHNEIDER, Carl E. Enough..., *op. cit.*, p. 30.

²³⁰ *Ibidem*, p. 38-39.

²³¹ URIONABARRENETXEA, Koldo Martínez. Reflexiones sobre..., *op. cit.*, p.1.

²³² Tradução livre: “[...] pacientes cuja situação médica é plana, cuja crise é iminente, cujas preferências são específicas, forte e delineáveis e que tenham razões especiais para prescrever seus cuidados” (FARGELIN, Angela; SCHNEIDER, Carl E. Enough..., *op. cit.*, p. 30-31).

²³³ GONZÁLEZ, Miguel Angel Sánchez. Um novo testamento..., *op. cit.*, p. 131.

²³⁴ BROGGI, Marco Antônio. El documento de..., *op. cit.*, p. 14.

*hecho no son más que un reflejo de la complejidad actual que ya manejamos*²³⁵.

Ainda que possam surgir problemas de interpretação, o autor considera que os testamentos vitais podem ser úteis, trazendo indicações aos médicos e ajudando-os a respeitar os pacientes com maior conhecimento e mais respaldo real e legal.

De toda forma, um estudo apurado do instituto não pode escapar à análise de suas limitações e das eventuais dificuldades relativas à sua implementação prática. Se, por um lado, os testamentos vitais atendem a um fim legítimo, por outro, há que reconhecer que são de instrumentos de difícil regulamentação e aplicação²³⁶.

²³⁵ Tradução livre: “não complicam as coisas: de fato, não são mais do que um reflexo da complexidade atual que já manejamos” (BROGGI, Marco Antônio. *El documento de...*, *op. cit.*, p. 15).

²³⁶ Nesse sentido, João Vaz Rodrigues faz a seguinte reflexão: “Sendo aceitável que a declaração de uma decisão consciente, inequivocamente manifestada, pela qual se quer suprir uma futura incapacidade de proferir uma decisão, não deverá deixar de ser tomada em conta, há igualmente que ponderar a dificuldade de regulamentar tal realidade” (RODRIGUES, João Vaz. **O Consentimento Informado...**, *op. cit.*, p. 368).

CONCLUSÃO

Como demonstrado ao longo do presente trabalho, o testamento vital insere-se num contexto tendente à valorização da vontade do indivíduo quanto aos aspectos relacionados à sua saúde e à sua vida. Tal instrumento apresenta-se como forma de reforçar o direito à autodeterminação do paciente, permitindo a manifestação antecipada do consentimento ou dissentimento para realização de procedimentos médicos, com vistas a suprir uma futura incapacidade decisória.

No direito comparado, é crescente a aceitação do testamento vital. Nas últimas décadas, multiplicaram-se o número de países que contemplam-no expressamente em suas legislações. Além disso, verifica-se uma tendência à ampliação do seu conteúdo e do rol de estados clínicos que ensejam a sua aplicação.

No Brasil, o tema ganhou destaque a partir da publicação da Resolução nº 1.995/2012, do Conselho Federal de Medicina, que introduziu, no ordenamento jurídico brasileiro, as *diretivas antecipadas de vontade*. Como assinalado anteriormente, a constitucionalidade dessa resolução está sendo questionada pelo Ministério Público Federal, no âmbito da Ação Civil Pública nº 1039-86.2013.4.01.3500. Apesar de não existir decisão definitiva em referido processo, até o presente momento, o Poder Judiciário se posicionou no sentido de reconhecer a validade da Resolução nº 1.995/2012, considerando-a compatível com a ordem constitucional vigente, especialmente com o princípio da dignidade da pessoa humana.

No entanto, ressalta-se a necessidade de regulamentação legal do instituto, uma vez que a Resolução nº 1.995/2012 tem força normativa apenas entre os médicos e não aborda alguns aspectos essenciais, como a capacidade para elaborar um testamento vital e os requisitos formais de validade.

Ademais, outro ponto que carece de esclarecimento refere-se ao campo de incidência do testamento vital. Segundo as informações divulgadas pelo Conselho Federal de Medicina, as *diretivas antecipadas de vontade* teriam eficácia na etapa de *terminalidade* da vida, estando associadas à prática da ortotanásia. Não obstante, a Resolução nº 1.995/2012 não circunscreve a aplicação desses instrumentos a um determinado estado clínico, levando à conclusão de que os mesmos seriam executáveis em qualquer situação de incapacidade decisória.

Como se percebe, as discussões acerca do testamento vital, no Brasil, ainda são incipientes e necessitam de amadurecimento. Prevalece, no cenário nacional, um desconhecimento em relação ao instituto, o que constitui óbice para a sua implementação.

Desde logo, é importante atentar para a experiência estrangeira, a fim de ter uma visão mais ampla das vantagens e desvantagens deste instituto, bem como dos inconvenientes que podem surgir em decorrência de sua implantação.

O que se observa, no contexto internacional, é que, no plano teórico, a legitimidade do testamento vital vem sendo crescentemente afirmada, como decorrência do princípio da autonomia do paciente. Todavia, na prática, verificam-se dificuldades concernentes à elaboração e aplicação do instituto, as quais podem condicionar a sua utilização.

Dessa forma, ao mesmo tempo em que se reconhece o robusto substrato ético que está por trás dos testamentos vitais, é imprescindível ter em mente seus limites e insuficiências e buscar contornar os eventuais problemas que podem surgir com o seu acatamento, a fim de que tais instrumentos possam representar um autêntico exercício do direito à autodeterminação.

REFERÊNCIAS

AGUIAR JÚNIOR, Ruy Rosado de (coord. científico). **Jornadas de Direito Civil I, III, IV e V: Enunciados Aprovados**. Brasília: Conselho da Justiça Federal, Centro de Estudos Judiciários, 2012. Disponível em: <<http://www.cjf.jus.br/cjf/CEJ-Coedi/jornadas-cej/enunciados-aprovados-da-i-iii-iv-e-v-jornada-de-direito-civil/compilacaoenunciadosaprovados1-3-4jornadadircivilnum.pdf>>. Acesso em: 20 set. 2014.

ARGENTINA. Código Civil y Comercial de la Nación. Ley 26.994, de 07 de octubre de 2014. **Infoleg**, 2014. Disponível em: <<http://www.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/235000-239999/235975/norma.htm>>. Acesso em: 31 out. 2014

_____. Ley nº 26.529, de 21 de octubre de 2009. Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de Salud. **Infoleg**, 2009. Disponível em: <<http://www.infoleg.gov.ar/infolegInternet/anexos/160000-164999/160432/norma.htm>>. Acesso em: 21 jul. 2014.

_____. Ley nº 26.742, de 09 de mayo de 2012. Modifícase la Ley N° 26.529 que estableció los derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la Salud. **Infoleg**, 2012. Disponível em: <<http://www.infoleg.gov.ar/infolegInternet/anexos/195000-199999/197859/norma.htm>>. Acesso em: 21 jul. 2014.

ASSEMBLÉIA-GERAL DAS NAÇÕES UNIDAS. **Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos**. Disponível em: <<http://www.unric.org/pt/informacao-sobre-a-onu/direitos-humanos/27537>>. Acesso em: 21 set. 2014.

ASSEMBLÉIA MÉDICA MUNDIAL. **Declaração de Helsinque**. Disponível em: <<http://www.cometica.ufpr.br/Helsinque.htm>>. Acesso em: 21 set. 2014.

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE BIOÉTICA. **Parecer n.º P/05/APB/06**. Sobre Directivas Antecipadas de Vontade. Relatores: Helena Pereira de Melo e Rui Nunes. Disponível em <http://www.apbioetica.org/fotos/gca/12802556471148471346directivas_medicas_parecer_05.pdf> Acesso em: 21 jul. 2014.

BERTI, Silma Mendes; CARVALHO, Carla Vasconcelos. O Papel da Bioética na Promoção da Autonomia do Sujeito. In: DADALTO, Luciana (coord.). **Bioética e Diretivas Antecipadas de Vontade**. Curitiba: Editora Prismas, 2014, p. 13-28.

BROGGI, Marco Antônio. El documento de voluntades anticipadas. **Medicina Clínica**, Barcelona, v. 117, n. 01, p. 14-15, 2001.

CARVALHO, Carla Vasconcelos. Diretivas Antecipadas de Vontade: Tratamento nos Direitos Francês e Belga. In: DADALTO, Luciana (coord.). **Bioética e Diretivas Antecipadas de Vontade**. Curitiba: Editora Prismas, 2014, p. 155-197.

CLOTET, Joaquim. Reconhecimento e Institucionalização da Autonomia do Paciente: Um Estudo da The Patient Self-Determination Act. **Revista Bioética**, Brasília, v. 1, n. 2, p. 157-163, 1993.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Código de Ética Médica**. Disponível em: <<http://www.portalmedico.org.br/novocodigo/integra.asp>>. Acesso em: 23 set. 2014.

_____. **Exposição de Motivos da Resolução CFM nº 1.995/12**. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012.pdf>. Acesso em: 16 junho 2014.

_____. **Resolução CFM nº 1.805/2006**. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2006/1805_2006.htm>. Acesso em: 23 jul. 2014.

_____. **Resolução nº 1.995/2012**. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012.pdf>. Acesso em: 22 jul. 2014.

CONSELHO NACIONAL DE JUSTIÇA. **Enunciados aprovados na I Jornada de Direito da Saúde do Conselho Nacional de Justiça em 15 de maio de 2014 – São Paulo-SP**. Disponível em: <http://www.cnj.jus.br/images/ENUNCIADOS_APROVADOS_NA_JORNADA_DE_DIREITO_DA_SAUDE_%20PLENARIA_15_5_14_r.pdf>. Acesso em: 21 set. 2014.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **Resolução nº 196/96**. Disponível em: <conselho.saude.gov.br/resolucoes/1996/reso196.doc>. Acesso em: 30 set. 2014.

CORRÊA, Adriana Espíndola. **Consentimento livre e esclarecido: O Corpo Objeto de Relações Jurídicas**. São José: Editora Conceito Editorial, 2010.

COUNCIL OF EUROPE. **Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine**. Disponível em: <<http://conventions.coe.int/Treaty/en/Treaties/Html/164.htm>>. Acesso em: 21 jul. 2014.

DISTRITO FEDERAL. 14º Vara Federal da Seção Judiciária do Distrito Federal. Ação Civil Pública nº 2007-34.00.014809-3. Sentença. Juiz Federal Substituto Roberto Luiz Duchi Demo. Data de julgamento: 01/12/2010. Data de publicação: 06/12/2010. Disponível em: <<http://www.conjur.com.br/dl/sentenca-resolucao-cfm-180596.pdf>>. Acesso em: 04 out. 2014.

DADALTO, Luciana. A implementação das DAV no Brasil: Avanços, Desafios e Perspectivas. In: _____. **Bioética e Diretivas Antecipadas de Vontade**. Curitiba: Editora Prismas, 2014, p. 273-287.

_____. Reflexos Jurídicos da Resolução CFM 1.995/12. **Revista Bioética**, Brasília, v. 21, n. 1, p. 106-112.

DADALTO, Luciana; TUPINAMBÁS, Unai; GRECO, Dirceu Bartolomeu. Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. **Revista Bioética**, Brasília, v. 21, n. 3, p. 463-476, 2013.

DINIZ, Maria Helena. **O estado atual do biodireito**. 7. ed. rev., aum. e atual. São Paulo: Saraiva, 2010.

DWORKIN, Ronald. **O Domínio da Vida: aborto, eutanásia e liberdades individuais**. Tradução por Jefferson Luiz Camargo. Revisão por Silvana Vieira. São Paulo: Martins Fontes, 2003.

ENTIDADE esclarece resolução que dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. Disponível em: <http://portal.cfm.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=23201:ue-dispoe-sobre-as-diretivas-antecipadas-de-vontade-dos-pacientes&catid=3>. Acesso em: 21 set. 2014.

ESPAÑA. LEY 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. **Boletín Oficial del Estado**, Madrid, 15 nov. 2002. Disponível em: <<http://www.boe.es/boe/dias/2002/11/15/pdfs/A40126-40132.pdf>>. Acesso em: 21 jul. 2014.

ESTADOS UNIDOS DA AMÉRICA. Patient Self Determination Act of 1990. **Thomas (The Library of Congress)**. Disponível em: <<http://thomas.loc.gov/cgi-bin/query/z?c101:H.R.4449.IH:>>. Acesso em: 21 jul. 2014.

FACHIN, Luiz Edson; RUZYK, Carlos Eduardo Pianovisk; FACHIN, Melina Girard; GONÇALVES, Marcos Alberto Rocha. **Testamento vital ou declaração de vontade antecipada – limites e possibilidades das declarações de vontade que precedem a capacidade civil de discernimento**. Disponível em: <<http://fachinadvogados.com.br/artigos/Testamento%20vital.pdf>>. Acesso em: 09 nov. 2014.

FARGELIN, Angela; SCHNEIDER, Carl E. Enough: The Failure of the Living Will. **The Hastings Center Report**, v. 34, n. 2, p. 30-40, 2004. Disponível em: <http://www.thehastingscenter.org/pdf/publications/hcr_mar_apr_2004_enough.pdf>. Acesso em: 23 jul. 2014.

FRANÇA. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie **Journal Officiel**. 23 abr. 2005. Disponível em: <http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=07AC6287DC196911BD4FCAA8BD82F78A.tpdjo12v_1?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006685791&dateTexte=20141024&categorieLien=id#LEGIARTI000006685791>. Acesso em: 24 out. 2014

GODINHO, Adriano Marteleto. Diretivas Antecipadas de Vontade: Testamento Vital, Mandato Duradouro e sua Admissibilidade no Ordenamento Jurídico Brasileiro. **Revista do Instituto do Direito Brasileiro**. Lisboa, n. 2, p. 945-978, 2012. Disponível

em: <http://www.idb-fdul.com/uploaded/files/2012_02_0000_Capa.pdf>. Acesso em: 18. Jul. 2014.

GOIÁS. 1º Vara Federal da Seção Judiciária do Estado de Goiás. Ação Civil Pública nº 1039-86.2013.4.01.3500. Decisão liminar. Juiz Federal Jesus Crisóstomo de Almeida. Data de julgamento: 14/03/2013. Data de publicação: 02/05/2013. Disponível em: <<http://processual.trf1.jus.br/consultaProcessual/processo.php>>. Acesso em: 04 out. 2014.

_____. 1º Vara Federal da Seção Judiciária do Estado de Goiás. Ação Civil Pública nº 1039-86.2013.4.01.3500. Sentença. Juiz Federal Substituto Eduardo Pereira da Silva. Data de julgamento: 21/02/2014. Data de publicação: 02/04/2014. Disponível em: <<http://processual.trf1.jus.br/consultaProcessual/processo.php>>. Acesso em: 04 out. 2014.

GOLDIM, José Roberto. **Caso Karen Ann Quinlan**. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/bioetica/karenaq.htm>>. Acesso em 02 out. 2014

_____. **Caso Nancy Cruzan: retirada de tratamento**. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/bioetica/nancy.htm>>. Acesso em: 21 jul. 2014.

GONZÁLEZ, María Cristina Quijada. **El Documento de Instrucciones Previas en el Ordenamiento Jurídico Español**. 571fl. Tese de Doutorado. Universidad Católica San Antonio, Murcia, Espanha, 2010. Disponível em: <<http://repositorio.ucam.edu/jspui/bitstream/10952/53/1/Tesis%20Doctoral%20pdf.pdf>>. Acesso em: 21 set. 2014.

GONZÁLEZ, Miguel Angel Sánchez. Um novo testamento: testamentos vitais e diretivas antecipadas. Tradução e adaptação por Diaulas Costa Ribeiro. In: BASTOS, Elenice Ferreira; LUZ, Antônio Fernandes da (coords.). **Família e Jurisdição II**. Belo Horizonte: Del Rey, 2005, p. 91-138.

HUNGRIA, Nelson. **Comentários ao Código Penal**. v. 6. 5. ed. Rio de Janeiro: Forense, 1982.

KENNEDY, Ian McColl. The Karen Quinlan Case: Problems and proposals. **Journal of medical ethics**, v. 2, p. 4-7, 1976. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2495105/>>. Acesso em: 21 jul. 2014.

KFOURI NETO, Miguel. **Culpa médica e ônus da prova: presunções, perda de uma chance, cargas probatórias dinâmicas, inversão do ônus probatório e consentimento informado: responsabilidade civil em pediatria, responsabilidade civil em gineco-obstetrícia**. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 2002

KUTNER, Luis. Due Process of Euthanasia: The Living Will, A Proposal. **Indiana Law Journal**, v. 44, p. 539-554, 1969. Disponível em: <<http://www.repository.law.indiana.edu/ilj/vol44/iss4/2>>. Acesso em: 21 jul. 2014.

LEÓN, Mercedes Martínez; BURÓN, Daniel Queipo; LEÓN, Camino Martínez; GÓMEZ, Elena Justel. Análisis médico-legal de las instrucciones previas ("Living Will") en Espanha. **Revista de la Escuela de Medicina Legal**, Madrid, v. 8 (Junio), p.16-30, 2008. Disponível em: <http://pendientedemigracion.ucm.es/info/medlegal/5%20Escuelas/escumedlegal/revista/articulos_pdf/2_8_2008.pdf>. Acesso em: 23 jul. 2014.

MARIZ, Renata. Cresce o número de brasileiros que registram opção por ortotanásia. **Correio Braziliense**, Brasília, 29 abr. 2012. Disponível em: <http://www.correiobraziliense.com.br/app/noticia/brasil/2012/04/29/interna_brasil,300113/cresce-o-numero-de-brasileiros-que-registram-legalmente-opcao-por-eutanasia.shtml>. Acesso em 23 set. 2014.

MEDINA, José Miguel Garcia; ARAÚJO, Fábio Caldas de. **Código Civil comentado**. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 2014.

MELO, Helena Pereira de. **As Directivas Antecipadas de Vontade**. Disponível em: <http://www.fd.unl.pt/docentes_docs/ma/hpm_MA_7777.doc> Acesso em: 21 set. 2014.

NATIONAL COMMISSION FOR THE PROTECTION OF HUMAN SUBJECTS OF BIOMEDICAL AND BEHAVIORIAL RESEARCH. **The Belmont Report**. Disponível em: <<http://www.hhs.gov/ohrp/humansubjects/guidance/belmont.html>>. Acesso em: 21 set. 2014.

NOVOTNEY, Amy. The living will needs resuscitation. **Monitor on Psychology**. Washington, v. 41, n. 9, p. 66, Out/2010. Disponível em: <<http://www.apa.org/monitor/2010/10/living-will.aspx>>. Acesso em: 12 out. 2014.

NUREMBERG. Tribunal Internacional de Nuremberg. **Código de Nuremberg**. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/bioetica/nuremcod.htm>>. Acesso em: 21 set. 2012.

OLIVEIRA, Guilherme de; PEREIRA, André Dias. **Consentimento informado**. Coimbra: Centro de Direito Biomédico, 2006. Disponível em: <<http://www.centrodedireitobiomedico.org/files/ConsInfLivroPratico.pdf>>. Acesso em: 18 jul. 2014

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, A CIÊNCIA E A CULTURA. **Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos**. Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180POR.pdf>>. Acesso em: 21 set. 2014.

PACIENTES poderão registrar a quais procedimentos querem ser submetidos no fim da vida. Disponível em: <http://portal.cfm.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=23197:pacientes-poderao-registrar-em-prontuario-a-quais-procedimentos-querem-ser-submetidos-no-fim-da-vida&catid=3>. Acesso em: 21 set. 2014.

PARANÁ. Lei nº 14.254, de 04 de dezembro de 2003. Prestação de serviços e ações de saúde de qualquer natureza aos usuários do sistema único de saúde – SUS e dá outras providências. **Diário Oficial**. Curitiba, nº 6632, de 26 de dezembro de 2003. Disponível em: <<http://www.legislacao.pr.gov.br/legislacao/pesquisarAto.do?action=exibir&codAto=735&indice=1&totalRegistros=1>>. Acesso em: 18 set. 2014.

PENALVA, Luciana Dadalto. **Declaração Prévia de Vontade do Paciente Terminal**. 183fl. Dissertação (Mestrado em Direito). Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais. Belo Horizonte, 2009. Disponível em: <http://www.biblioteca.pucminas.br/teses/Direito_PenalvaLD_1.pdf> Acesso em: 18 jul. 2014.

PEREIRA, André G. Dias; RIBEIRO, Geraldo Rocha. As Diretivas Antecipadas de Vontade no Direito Português, no Direito Comparado e no Direito Internacional Privado. In: DADALTO, Luciana (coord.). **Bioética e Diretivas Antecipadas de Vontade**. Curitiba: Editora Prismas, 2014, p. 115-136.

PESSINI, Leocir. **Distanásia: até quando prolongar a vida?**. 2. ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Edições Loyola, 2007.

PORTUGAL. Lei n.º 25/2012, de 16 de julho. Regula as diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, e a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Registro Nacional do Testamento Vital (RENTEV). **Diário da República**, 1ª série – Nº 136 – 16 de julho de 2012. Disponível em: <<http://dre.pt/pdf1s/2012/07/13600/0372803730.pdf>>. Acesso em: 21 jul. 2014.

PORTO RICO. Ley Núm. 160 de 17 de noviembre de 2001. Ley de Declaracion previa de voluntad sobre tratamiento médico en caso de sufrir una condición de salud terminal o de estado vegetativo persistente. **LexJuris de Puerto Rico**, 2001. Disponível em: <<http://www.lexjuris.com/lexlex/leyes2001/lex2001160.htm>>. Acesso em: 21 jul. 2014.

PORTO RICO. Tribunal Supremo de Puerto Rico. CC-2006-94. Luz E. Lozada Tirado, Andrea Hernández Lozada y otros v. Roberto Tirado Flecha y la Congregación Cristiana de los Testigos de Jehová de Puerto Rico Opinión de 27 de enero de 2010, emitida por el Juez Presidente señor Hernández Denton. Disponível em: <<http://www.ramajudicial.pr/ts/2010/2010TSPR9.pdf>> Acesso em: 22 jul. 2014.

RIBEIRO, Diaulas Costa. Um novo testamento: testamentos vitais e diretivas antecipadas. In: PEREIRA, Rodrigo da Cunha (coord.). **Família e Dignidade: Anais do V Congresso Brasileiro de Direito de Família**. Belo Horizonte: IBDFAM, 2006, p. 273-283.

RIO GRANDE DO SUL. Tribunal de Justiça do Rio Grande do Sul. Apelação Cível nº 70054988266. Relator: Des. Irineu Mariani. Data de Julgamento: 20/11/2013. 1ª Câmara Cível. DJE 5214-17. Data de publicação: 28/11/2013. Disponível em: <<http://www.tjrs.jus.br/busca/?tb=proc>>. Acesso em: 23 set. 2014.

ROCHA, Andréia Ribeiro da; BUONICORE, Giovana Palmieri; SILVA, Anelise Crippa; PITHAN, Livia Haygert; FEIJÓ, Anamaria Gonçalves dos Santos. Declaração prévia

de vontade do paciente terminal: reflexão bioética. **Revista Bioética**. Brasília, v. 21, n. 1, p. 84-95, 2013.

RODRIGUES, João Vaz. **O Consentimento Informado para o Acto Médico no Ordenamento Jurídico Português: Elementos para o Estudo da Manifestação da Vontade do Paciente**. Coimbra: Coimbra Editora, 2001.

SARLOT, José Carlos Abellán. Directrices Anticipadas de Voluntad en España: Contexto e Perspectivas. In: DADALTO, Luciana (coord.). **Bioética e Diretivas Antecipadas de Vontade**. Curitiba: Editora Prismas, 2014, p. 137-154.

SAHUQUILLO, M. R. 150.000 personas han registrado su testamento vital en España. **El País**. **Madri**, **20 abr. 2013**. Disponível em: <http://sociedad.elpais.com/sociedad/2013/04/20/actualidad/1366478759_440365.html>. Acesso em: 21 set. 2014.

SZANIAWSKI, Elimar. **Direitos de personalidade e sua tutela**. 2. ed. rev., atual. e ampl. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 2005.

TEPEDINO, Gustavo; BARBOZA, Heloisa Helena; MORAES, Maria Celina Bodin de. **Código Civil interpretado conforme a Constituição da República**. 2. ed. rev. e atual. Rio de Janeiro: Renovar, 2007.

THE IRISH COUNCIL FOR BIOETHICS. **Is It Time for Advance Healthcare Directives? Opinion**. Dublin: The Irish Council for Bioethics, 2007. Disponível em: <http://irishpatients.ie/68BB19D1-C3BC-4574-AE56-525650B23A62/FinalDownload/DownloadId-73C1AB2559C69BB5869FFCFDC512B8BD/68BB19D1-C3BC-4574-AE56-525650B23A62/news/wp-content/uploads/2012/04/Irish-Council-Bioethics-Advance_Directives_HighRes.pdf>. Acesso em: 21 jul. 2014.

URIONABARRENETXEA, Koldo Martínez. Reflexiones sobre el testamento vital (II). **Atención Primaria**, v. 31, n. 1, p. 52-54, 2003. Disponível em: <http://apps.elsevier.es/68BB19D1-C3BC-4574-AE56-525650B23A62/FinalDownload/DownloadId-4E7E1A97A9F0F366A4749F8A3D147EB9/68BB19D1-C3BC-4574-AE56-525650B23A62/watermark/ctl_servlet?_f=10&pident_articulo=13042580&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=27&ty=68&accion=L&origen=zonadelectura&web=zl.elsevier.es&lan=es&fichero=27v31n01a13042580pdf001.pdf>. Acesso em: 21 jul. 2014.

URUGUAI. Ley nº 18.473, de 03 de abril de 2009. Voluntad anticipada. **Diário Oficial**, 21 abr. 2009. Disponível em: <<http://www.parlamento.gub.uy/leyes/AccesoTextoLey.asp?Ley=18473&Anchor=>>>. Acesso em: 21 jul. 2014.

VILLAS-BÔAS, Maria Elisa. Eutanásia Passiva e Ortotanásia: Uma Distinção Necessária. In: DADALTO, Luciana (coord.). **Bioética e Diretivas Antecipadas de Vontade**. Curitiba: Editora Prismas, 2014, p. 217-248.

ZABALA BLANCO, Jaime. **Autonomía e Instrucciones Previas: un análisis comparativo de las legislaciones autonómicas del Estado Español**. 160fl. Tese de Doutorado. Universidad de Cantabria. Cantabria, Espanha, 2007. Disponível em: <<http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/10650/TesisJZB.pdf?sequence=1>>. Acesso em: 21 set. 2014.

ANEXO A – Patient Self Determination Act of 1990

Bill Text 101st Congress (1989-1990) H.R.4449.IH

THIS SEARCH

[Next Hit](#)

[Prev Hit](#)

[Hit List](#)

THIS DOCUMENT

[Forward](#)

[Back](#)

[Best Sections](#)

[Contents Display](#)

GO TO

[New Bills Search](#)

[HomePage](#)

[Help](#)

[Print](#) [Subscribe](#) [Share/Save](#)

[Printer Friendly](#)
[\[Help\]](#)

[Congressional Record](#)
[References](#)

[Bill Summary &](#)
[Status](#)

H.R.4449 -- Patient Self Determination Act of 1990 (Introduced in House - IH)

HR 4449 IH

101st CONGRESS

2d Session

H. R. 4449

To amend titles XVIII and XIX of the Social Security Act to require providers of services and health maintenance organizations under the medicare and medicaid programs to assure that individuals receiving services will be given an opportunity to participate in and direct health care decisions affecting themselves.

IN THE HOUSE OF REPRESENTATIVES

April 3, 1990

Mr. LEVIN of Michigan (for himself, Mr. SWIFT, Mr. MOODY, Mr. MCDERMOTT, and Mr. FAUNTROY) introduced the following bill; which was referred jointly to the Committees on Ways and Means and Energy and Commerce

A BILL

To amend titles XVIII and XIX of the Social Security Act to require providers of services and health maintenance organizations under the medicare and medicaid programs to assure that individuals receiving services will be given an opportunity to participate in and direct health care decisions affecting themselves.

Be it enacted by the Senate and House of Representatives of the United States of America in Congress assembled,

SECTION 1. SHORT TITLE.

This Act may be cited as the `Patient Self Determination Act of 1990'.

SEC. 2. MEDICARE PROVIDER AGREEMENTS ASSURING THE IMPLEMENTATION OF A PATIENT'S RIGHT TO PARTICIPATE IN AND DIRECT HEALTH CARE DECISIONS AFFECTING THE PATIENT.

(a) IN GENERAL- Section 1866(a)(1) of the Social Security Act (42 U.S.C. 1395cc(a)(1)), as amended by section 6112 of the Omnibus Budget Reconciliation Act of 1989, is amended--

(1) by striking `and' at the end of subparagraph (O),

(2) by striking the period at the end of subparagraph (P) and inserting `, and', and

(3) by inserting after subparagraph (P) the following new subparagraph:

`(Q) in the case of hospitals, skilled nursing facilities, home health agencies, and hospice programs, to maintain written policies and procedures with respect to all individuals receiving medical care by or through the provider--

`(i) to inform such individuals of an individual's rights under State law (whether statutory or as recognized by the courts of the State) to make decisions concerning such medical care, including the right to accept or refuse medical or surgical treatment and the right to formulate advanced directives recognized under State law relating to the provision of care when such individuals are incapacitated (such a directive in this subparagraph referred to as an `advanced directive'), such as through--

`(I) the appointment of an agent or surrogate to make health care decisions on behalf of such an individual, and

`(II) the provision of written instructions concerning the individual's health care (including instructions for the disposition of organs);

`(ii) to inquire periodically (and to document in the individual's medical record) whether or not the individual has executed an advanced directive and to document in such record the individual's wishes (if any) with respect to such medical care;

`(iii) not to deny the initial provision of care or otherwise discriminate against an individual based on whether or not the individual has executed an advanced directive;

`(iv) to ensure that legally valid advanced directives and wishes otherwise documented under clause (ii) are implemented to the extent permissible under State law, including such provisions of State law as relate to the transfer of an individual in the case of a provider which, as a matter of conscience, cannot implement the wishes of the individual; and

`(v) to provide (individually or with others) for educational programs for staff, individuals receiving medical care by or through the provider, and the community on ethical issues concerning patient self determination and concerning advance directives respecting such care.'.

(b) APPLICATION TO HEALTH MAINTENANCE ORGANIZATIONS- Section 1876(c) of such Act (42 U.S.C. 1395mm(c)) is amended by adding at the end the following new paragraph:

`(8) A contract under this section shall provide that the eligible organization shall meet the requirements of section 1866(a)(1)(Q) in the same manner as they apply to hospitals.'.

(c) Effective Dates-

(1) The amendments made by subsection (a) shall apply with respect to services furnished on or after the first day of the first month beginning more than 180 days after the date of the enactment of this Act.

(2) The amendment made by subsection (b) shall apply to contracts under section 1876 of the Social Security Act as of the first day of the first month beginning more than 180 days after the date of the enactment of this Act.

SEC. 3. MEDICAID STATE PLANS ASSURING THE IMPLEMENTATION OF A PATIENT'S RIGHT TO PARTICIPATE IN AND DIRECT HEALTH CARE DECISIONS AFFECTING THE PATIENT.

(a) IN GENERAL- Section 1902(a) of the Social Security Act (42 U.S.C. 1396a (a)), as amended by section 6406(a) of the Omnibus Budget Reconciliation Act of 1989, is amended--

(1) by striking `and' at the end of paragraph (52),

(2) by striking the period at the end of paragraph (53) and inserting ` ; and', and

(3) by inserting after paragraph (53) the following new paragraph:

`(54) provide that each hospital, nursing facility, home health agency, hospice program, or health maintenance organization receiving funds under the plan shall maintain written policies and procedures with respect to all individuals receiving medical care by or through the provider or organization--

`(A) to inform such individuals of an individual's rights under State law (whether statutory or as recognized by the courts of the State) to make decisions concerning such medical care, including the right to accept or refuse medical or surgical treatment and the right to formulate advanced directives recognized under State law relating to the provision of care when such individuals are incapacitated (such a directive in this paragraph referred to as an `advanced directive'), such as through--

`(i) the appointment of an agent or surrogate to make health care decisions on behalf of such an individual, and

` (ii) the provision of written instructions concerning the individual's health care (including instructions for the disposition of organs);

` (B) to inquire periodically (and to document in the individual's medical record) whether or not the individual has executed an advanced directive and to document in such record the individual's wishes (if any) with respect to such medical care;

` (C) not to deny the initial provision of care or otherwise discriminate against an individual based on whether or not the individual has executed an advanced directive;

` (D) to ensure that legally valid advanced directives and wishes otherwise documented under subparagraph (B) are implemented to the extent permissible under State law, including such provisions of State law as relate to the transfer of an individual in the case of a provider or organization which, as a matter of conscience, cannot implement the wishes of the individual; and

` (E) to provide (individually or with others) for educational programs for staff, individuals receiving medical care by or through the provider or organization, and the community on ethical issues concerning patient self determination and concerning advance directives respecting such care.'.

(b) EFFECTIVE DATE- The amendments made by subsection (a) shall apply with respect to services furnished on or after the first day of the first month beginning more than 180 days after the date of the enactment of this Act.

SEC. 4. STUDY TO ASSESS IMPLEMENTATION OF A PATIENT'S RIGHT TO PARTICIPATE IN AND DIRECT HEALTH CARE DECISIONS AFFECTING THE PATIENT.

(a) IN GENERAL- The Secretary of Health and Human Services shall (subject to subsection (b)) enter into an agreement with the Institute of Medicine of the National Academy of Sciences to conduct a study with respect to the implementation of directed health care decisions. Such study shall--

(1) evaluate the experience of practitioners, providers, and government regulators experienced in complying with the requirement imposed by the amendments made by sections 2(a) and 3(a); and

(2) investigate methods of making decisions reached by a patient or nursing home resident transferrable, so that the wishes of the patient or resident can be known and respected in other health care settings to which the patient or resident may be transferred or discharged.

(b) ARRANGEMENTS FOR STUDY- The Secretary shall request the Institute of Medicine of the National Academy of Sciences to submit an application to conduct the study described in subsection (a). If the Institute submits an acceptable application, the Secretary shall enter into an appropriate arrangement with the Academy for the conduct of the study within 28 days of the date the application is received. If the Institute does not submit an acceptable application to conduct the study, the Secretary may request one or more appropriate nonprofit private entities to submit an application to conduct

the study and may enter into an appropriate arrangement for the conduct of the study by the entity which submits the best acceptable application.

(c) REPORT- The results of the study shall be reported to Congress and the Secretary by not later than 4 years after the date of the enactment of this Act. Such report shall include such recommendations for legislation as may be appropriate to carry out further the purpose of this Act.

SEC. 5. PUBLIC EDUCATION DEMONSTRATION PROJECT.

The Secretary of Health and Human Services, no later than 6 months after the date of the enactment of this Act, shall develop and implement a demonstration project in selected States to inform the public of the option to execute advance directives and of a patient's right to participate in and direct health care decisions. The Secretary shall report to Congress on the results of the project and on whether such project should be expanded to cover all the States.

| | | |
|---------------------------|-----------------------------|--------------------------------|
| <i>THIS SEARCH</i> | <i>THIS DOCUMENT</i> | <i>GO TO</i> |
| Next Hit | Forward | <u>New Bills Search</u> |
| Prev Hit | Back | <u>HomePage</u> |
| Hit List | Best Sections | <u>Help</u> |
| | Contents Display | |

Stay Connected with the Library [All ways to connect »](#)

| | | |
|---|--|--|
| Find us on | Subscribe & Comment | Download & Play |
|     | RSS & E-Mail Blogs | Podcasts Webcasts iTunes U |

[About](#) | [Press](#) | [Site Map](#) | [Contact](#) | [Accessibility](#) | [Legal](#) | [External Link](#)
[Disclaimer](#) | [USA.gov](#) [Speech Enabled](#) 

ANEXO B – Ley nº 41/2002 (Espanha)

22188 *LEY 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.*

JUAN CARLOS I

REY DE ESPAÑA

A todos los que la presente vieren y entendieren.
Sabed: Que las Cortes Generales han aprobado y Yo vengo en sancionar la siguiente Ley.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La importancia que tienen los derechos de los pacientes como eje básico de las relaciones clínico-asistenciales se pone de manifiesto al constatar el interés que han demostrado por los mismos casi todas las organizaciones internacionales con competencia en la materia. Ya desde el fin de la Segunda Guerra Mundial, organizaciones como Naciones Unidas, UNESCO o la Organización Mundial de la Salud, o, más recientemente, la Unión Europea o el Consejo de Europa, entre muchas otras, han impulsado declaraciones o, en algún caso, han promulgado normas jurídicas sobre aspectos genéricos o específicos relacionados con esta cuestión. En este sentido, es necesario mencionar la trascendencia de la Declaración universal de derechos humanos, del año 1948, que ha sido el punto de referencia obligado para todos los textos constitucionales promulgados posteriormente o, en el ámbito más estrictamente sanitario, la Declaración sobre la promoción de los derechos de los pacientes en Europa, promovida el año 1994 por la Oficina Regional para Europa de la Organización Mundial de la Salud, aparte de múltiples declaraciones internacionales de mayor o menor alcance e influencia que se han referido a dichas cuestiones.

Ultimamente, cabe subrayar la relevancia especial del Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto de las aplicaciones de la biología y la medicina (Convenio sobre los derechos del hombre y la biomedicina), suscrito el día 4 de abril de 1997, el cual ha entrado en vigor en el Reino de España el 1 de enero de 2000. Dicho Convenio es una iniciativa capital: en efecto, a diferencia de las distintas declaraciones internacionales que lo han precedido, es el primer instrumento internacional con carácter jurídico vinculante para los países que lo suscriben. Su especial valía reside en el hecho de que establece un marco común para la protección de los derechos humanos y la dignidad humana en la aplicación de la biología y la medicina. El Convenio trata explícitamente, con detenimiento y extensión, sobre la necesidad de reconocer los derechos de los pacientes, entre los cuales resaltan el derecho a la información, el consentimiento informado y la intimidad de la información relativa a la salud de las personas, persiguiendo el alcance de una armonización de las legislaciones de los diversos países en estas materias; en este sentido, es absolutamente conveniente tener en cuenta el Convenio en el momento de abordar el reto de regular cuestiones tan importantes.

Es preciso decir, sin embargo, que la regulación del derecho a la protección de la salud, recogido por el artículo 43 de la Constitución de 1978, desde el punto de vista de las cuestiones más estrechamente vinculadas a la condición de sujetos de derechos de las personas usuarias de los servicios sanitarios, es decir, la plasma-ción de los derechos relativos a la información clínica y la autonomía individual de los pacientes en lo relativo a su salud, ha sido objeto de una regulación básica en

el ámbito del Estado, a través de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.

De otra parte, esta Ley, a pesar de que fija básicamente su atención en el establecimiento y ordenación del sistema sanitario desde un punto de vista organizativo, dedica a esta cuestión diversas previsiones, entre las que destaca la voluntad de humanización de los servicios sanitarios. Así mantiene el máximo respeto a la dignidad de la persona y a la libertad individual, de un lado, y, del otro, declara que la organización sanitaria debe permitir garantizar la salud como derecho inalienable de la población mediante la estructura del Sistema Nacional de Salud, que debe asegurarse en condiciones de escrupuloso respeto a la intimidad personal y a la libertad individual del usuario, garantizando la confidencialidad de la información relacionada con los servicios sanitarios que se prestan y sin ningún tipo de discriminación.

A partir de dichas premisas, la presente Ley completa las previsiones que la Ley General de Sanidad enunció como principios generales. En este sentido, refuerza y da un trato especial al derecho a la autonomía del paciente. En particular, merece mención especial la regulación sobre instrucciones previas que contempla, de acuerdo con el criterio establecido en el Convenio de Oviedo, los deseos del paciente expresados con anterioridad dentro del ámbito del consentimiento informado. Asimismo, la Ley trata con profundidad todo lo referente a la documentación clínica generada en los centros asistenciales, subrayando especialmente la consideración y la concreción de los derechos de los usuarios en este aspecto.

En septiembre de 1997, en desarrollo de un convenio de colaboración entre el Consejo General del Poder Judicial y el Ministerio de Sanidad y Consumo, tuvo lugar un seminario conjunto sobre información y documentación clínica, en el que se debatieron los principales aspectos normativos y judiciales en la materia. Al mismo tiempo, se constituyó un grupo de expertos a quienes se encargó la elaboración de unas directrices para el desarrollo futuro de este tema. Este grupo suscribió un dictamen el 26 de noviembre de 1997, que ha sido tenido en cuenta en la elaboración de los principios fundamentales de esta Ley.

La atención que a estas materias otorgó en su día la Ley General de Sanidad supuso un notable avance como reflejan, entre otros, sus artículos 9, 10 y 61. Sin embargo, el derecho a la información, como derecho del ciudadano cuando demanda la atención sanitaria, ha sido objeto en los últimos años de diversas matizaciones y ampliaciones por Leyes y disposiciones de distinto tipo y rango, que ponen de manifiesto la necesidad de una reforma y actualización de la normativa contenida en la Ley General de Sanidad. Así, la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, califica a los datos relativos a la salud de los ciudadanos como datos especialmente protegidos, estableciendo un régimen singularmente riguroso para su obtención, custodia y eventual cesión. Esta defensa de la confidencialidad había sido ya defendida por la Directiva comunitaria 95/46, de 24 de octubre, en la que, además de reafirmarse la defensa de los derechos y libertades de los ciudadanos europeos, en especial de su intimidad relativa a la información relacionada con su salud, se apunta la presencia de otros intereses generales como los estudios epidemiológicos, las situaciones de riesgo grave para la salud de la colectividad, la investigación y los ensayos clínicos que, cuando estén incluidos en normas de rango de Ley, pueden justificar una excepción motivada a los derechos del paciente. Se manifiesta así una concepción comunitaria del derecho a la salud, en la que, junto al interés singular de cada individuo, como destinatario por excelencia de la información relativa a la salud, aparecen también otros

agentes y bienes jurídicos referidos a la salud pública, que deben ser considerados, con la relevancia necesaria, en una sociedad democrática avanzada. En esta línea, el Consejo de Europa, en su Recomendación de 13 de febrero de 1997, relativa a la protección de los datos médicos, después de afirmar que deben recogerse y procesarse con el consentimiento del afectado, indica que la información puede restringirse si así lo dispone una Ley y constituye una medida necesaria por razones de interés general.

Todas estas circunstancias aconsejan una adaptación de la Ley General de Sanidad con el objetivo de aclarar la situación jurídica y los derechos y obligaciones de los profesionales sanitarios, de los ciudadanos y de las instituciones sanitarias. Se trata de ofrecer en el terreno de la información y la documentación clínicas las mismas garantías a todos los ciudadanos del Estado, fortaleciendo con ello el derecho a la protección de la salud que reconoce la Constitución.

CAPÍTULO I

Principios generales

Artículo 1. *Ámbito de aplicación.*

La presente Ley tiene por objeto la regulación de los derechos y obligaciones de los pacientes, usuarios y profesionales, así como de los centros y servicios sanitarios, públicos y privados, en materia de autonomía del paciente y de información y documentación clínica.

Artículo 2. *Principios básicos.*

1. La dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad orientarán toda la actividad encaminada a obtener, utilizar, archivar, custodiar y transmitir la información y la documentación clínica.

2. Toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere, con carácter general, el previo consentimiento de los pacientes o usuarios. El consentimiento, que debe obtenerse después de que el paciente reciba una información adecuada, se hará por escrito en los supuestos previstos en la Ley.

3. El paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles.

4. Todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la Ley. Su negativa al tratamiento constará por escrito.

5. Los pacientes o usuarios tienen el deber de facilitar los datos sobre su estado físico o sobre su salud de manera leal y verdadera, así como el de colaborar en su obtención, especialmente cuando sean necesarios por razones de interés público o con motivo de la asistencia sanitaria.

6. Todo profesional que interviene en la actividad asistencial está obligado no sólo a la correcta prestación de sus técnicas, sino al cumplimiento de los deberes de información y de documentación clínica, y al respeto de las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente.

7. La persona que elabore o tenga acceso a la información y la documentación clínica está obligada a guardar la reserva debida.

Artículo 3. *Las definiciones legales.*

A efectos de esta Ley se entiende por:

Centro sanitario: el conjunto organizado de profesionales, instalaciones y medios técnicos que realiza acti-

vidades y presta servicios para cuidar la salud de los pacientes y usuarios.

Certificado médico: la declaración escrita de un médico que da fe del estado de salud de una persona en un determinado momento.

Consentimiento informado: la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud.

Documentación clínica: el soporte de cualquier tipo o clase que contiene un conjunto de datos e informaciones de carácter asistencial.

Historia clínica: el conjunto de documentos que contienen los datos, valoraciones e informaciones de cualquier índole sobre la situación y la evolución clínica de un paciente a lo largo del proceso asistencial.

Información clínica: todo dato, cualquiera que sea su forma, clase o tipo, que permite adquirir o ampliar conocimientos sobre el estado físico y la salud de una persona, o la forma de preservarla, cuidarla, mejorarla o recuperarla.

Informe de alta médica: el documento emitido por el médico responsable en un centro sanitario al finalizar cada proceso asistencial de un paciente, que especifica los datos de éste, un resumen de su historial clínico, la actividad asistencial prestada, el diagnóstico y las recomendaciones terapéuticas.

Intervención en el ámbito de la sanidad: toda actuación realizada con fines preventivos, diagnósticos, terapéuticos, rehabilitadores o de investigación.

Libre elección: la facultad del paciente o usuario de optar, libre y voluntariamente, entre dos o más alternativas asistenciales, entre varios facultativos o entre centros asistenciales, en los términos y condiciones que establezcan los servicios de salud competentes, en cada caso.

Médico responsable: el profesional que tiene a su cargo coordinar la información y la asistencia sanitaria del paciente o del usuario, con el carácter de interlocutor principal del mismo en todo lo referente a su atención e información durante el proceso asistencial, sin perjuicio de las obligaciones de otros profesionales que participan en las actuaciones asistenciales.

Paciente: la persona que requiere asistencia sanitaria y está sometida a cuidados profesionales para el mantenimiento o recuperación de su salud.

Servicio sanitario: la unidad asistencial con organización propia, dotada de los recursos técnicos y del personal cualificado para llevar a cabo actividades sanitarias.

Usuario: la persona que utiliza los servicios sanitarios de educación y promoción de la salud, de prevención de enfermedades y de información sanitaria.

CAPÍTULO II

El derecho de información sanitaria

Artículo 4. *Derecho a la información asistencial.*

1. Los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma, salvando los supuestos exceptuados por la Ley. Además, toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada. La información, que como regla general se proporcionará verbalmente dejando constancia en la historia clínica, comprende, como mínimo, la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias.

2. La información clínica forma parte de todas las actuaciones asistenciales, será verdadera, se comunicará

al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades y le ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad.

3. El médico responsable del paciente le garantiza el cumplimiento de su derecho a la información. Los profesionales que le atiendan durante el proceso asistencial o le apliquen una técnica o un procedimiento concreto también serán responsables de informarle.

Artículo 5. Titular del derecho a la información asistencial.

1. El titular del derecho a la información es el paciente. También serán informadas las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita.

2. El paciente será informado, incluso en caso de incapacidad, de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión, cumpliendo con el deber de informar también a su representante legal.

3. Cuando el paciente, según el criterio del médico que le asiste, carezca de capacidad para entender la información a causa de su estado físico o psíquico, la información se pondrá en conocimiento de las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.

4. El derecho a la información sanitaria de los pacientes puede limitarse por la existencia acreditada de un estado de necesidad terapéutica. Se entenderá por necesidad terapéutica la facultad del médico para actuar profesionalmente sin informar antes al paciente, cuando por razones objetivas el conocimiento de su propia situación pueda perjudicar su salud de manera grave. Llegado este caso, el médico dejará constancia razonada de las circunstancias en la historia clínica y comunicará su decisión a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho.

Artículo 6. Derecho a la información epidemiológica.

Los ciudadanos tienen derecho a conocer los problemas sanitarios de la colectividad cuando impliquen un riesgo para la salud pública o para su salud individual, y el derecho a que esta información se difunda en términos verdaderos, comprensibles y adecuados para la protección de la salud, de acuerdo con lo establecido por la Ley.

CAPÍTULO III

Derecho a la intimidad

Artículo 7. El derecho a la intimidad.

1. Toda persona tiene derecho a que se respete el carácter confidencial de los datos referentes a su salud, y a que nadie pueda acceder a ellos sin previa autorización amparada por la Ley.

2. Los centros sanitarios adoptarán las medidas oportunas para garantizar los derechos a que se refiere el apartado anterior, y elaborarán, cuando proceda, las normas y los procedimientos protocolizados que garanticen el acceso legal a los datos de los pacientes.

CAPÍTULO IV

El respeto de la autonomía del paciente

Artículo 8. Consentimiento informado.

1. Toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita el consentimiento libre y voluntario del afectado, una vez que, recibida la información pre-

vista en el artículo 4, haya valorado las opciones propias del caso.

2. El consentimiento será verbal por regla general. Sin embargo, se prestará por escrito en los casos siguientes: intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y, en general, aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente.

3. El consentimiento escrito del paciente será necesario para cada una de las actuaciones especificadas en el punto anterior de este artículo, dejando a salvo la posibilidad de incorporar anejos y otros datos de carácter general, y tendrá información suficiente sobre el procedimiento de aplicación y sobre sus riesgos.

4. Todo paciente o usuario tiene derecho a ser advertido sobre la posibilidad de utilizar los procedimientos de pronóstico, diagnóstico y terapéuticos que se le apliquen en un proyecto docente o de investigación, que en ningún caso podrá comportar riesgo adicional para su salud.

5. El paciente puede revocar libremente por escrito su consentimiento en cualquier momento.

Artículo 9. Límites del consentimiento informado y consentimiento por representación.

1. La renuncia del paciente a recibir información está limitada por el interés de la salud del propio paciente, de terceros, de la colectividad y por las exigencias terapéuticas del caso. Cuando el paciente manifieste expresamente su deseo de no ser informado, se respetará su voluntad haciendo constar su renuncia documentalmente, sin perjuicio de la obtención de su consentimiento previo para la intervención.

2. Los facultativos podrán llevar a cabo las intervenciones clínicas indispensables en favor de la salud del paciente, sin necesidad de contar con su consentimiento, en los siguientes casos:

a) Cuando existe riesgo para la salud pública a causa de razones sanitarias establecidas por la Ley. En todo caso, una vez adoptadas las medidas pertinentes, de conformidad con lo establecido en la Ley Orgánica 3/1986, se comunicarán a la autoridad judicial en el plazo máximo de 24 horas siempre que dispongan el internamiento obligatorio de personas.

b) Cuando existe riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no es posible conseguir su autorización, consultando, cuando las circunstancias lo permitan, a sus familiares o a las personas vinculadas de hecho a él.

3. Se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos:

a) Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación. Si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.

b) Cuando el paciente esté incapacitado legalmente.

c) Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En este caso, el consentimiento lo dará el representante legal del menor después de haber escuchado su opinión si tiene doce años cumplidos. Cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación. Sin embargo, en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, los padres serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente.

4. La interrupción voluntaria del embarazo, la práctica de ensayos clínicos y la práctica de técnicas de reproducción humana asistida se rigen por lo establecido con carácter general sobre la mayoría de edad y por las disposiciones especiales de aplicación.

5. La prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal. El paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario.

Artículo 10. *Condiciones de la información y consentimiento por escrito.*

1. El facultativo proporcionará al paciente, antes de recabar su consentimiento escrito, la información básica siguiente:

- a) Las consecuencias relevantes o de importancia que la intervención origina con seguridad.
- b) Los riesgos relacionados con las circunstancias personales o profesionales del paciente.
- c) Los riesgos probables en condiciones normales, conforme a la experiencia y al estado de la ciencia o directamente relacionados con el tipo de intervención.
- d) Las contraindicaciones.

2. El médico responsable deberá ponderar en cada caso que cuanto más dudoso sea el resultado de una intervención más necesario resulta el previo consentimiento por escrito del paciente.

Artículo 11. *Instrucciones previas.*

1. Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.

2. Cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito.

3. No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la «lex artis», ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones.

4. Las instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito.

5. Con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas, se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro nacional de instrucciones previas que se regirá por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

Artículo 12. *Información en el Sistema Nacional de Salud.*

1. Además de los derechos reconocidos en los artículos anteriores, los pacientes y los usuarios del Sistema

Nacional de Salud tendrán derecho a recibir información sobre los servicios y unidades asistenciales disponibles, su calidad y los requisitos de acceso a ellos.

2. Los servicios de salud dispondrán en los centros y servicios sanitarios de una guía o carta de los servicios en la que se especifiquen los derechos y obligaciones de los usuarios, las prestaciones disponibles, las características asistenciales del centro o del servicio, y sus dotaciones de personal, instalaciones y medios técnicos. Se facilitará a todos los usuarios información sobre las guías de participación y sobre sugerencias y reclamaciones.

3. Cada servicio de salud regulará los procedimientos y los sistemas para garantizar el efectivo cumplimiento de las previsiones de este artículo.

Artículo 13. *Derecho a la información para la elección de médico y de centro.*

Los usuarios y pacientes del Sistema Nacional de Salud, tanto en la atención primaria como en la especializada, tendrán derecho a la información previa correspondiente para elegir médico, e igualmente centro, con arreglo a los términos y condiciones que establezcan los servicios de salud competentes.

CAPÍTULO V

La historia clínica

Artículo 14. *Definición y archivo de la historia clínica.*

1. La historia clínica comprende el conjunto de los documentos relativos a los procesos asistenciales de cada paciente, con la identificación de los médicos y de los demás profesionales que han intervenido en ellos, con objeto de obtener la máxima integración posible de la documentación clínica de cada paciente, al menos, en el ámbito de cada centro.

2. Cada centro archivará las historias clínicas de sus pacientes, cualquiera que sea el soporte papel, audiovisual, informático o de otro tipo en el que consten, de manera que queden garantizadas su seguridad, su correcta conservación y la recuperación de la información.

3. Las Administraciones sanitarias establecerán los mecanismos que garanticen la autenticidad del contenido de la historia clínica y de los cambios operados en ella, así como la posibilidad de su reproducción futura.

4. Las Comunidades Autónomas aprobarán las disposiciones necesarias para que los centros sanitarios puedan adoptar las medidas técnicas y organizativas adecuadas para archivar y proteger las historias clínicas y evitar su destrucción o su pérdida accidental.

Artículo 15. *Contenido de la historia clínica de cada paciente.*

1. La historia clínica incorporará la información que se considere trascendental para el conocimiento veraz y actualizado del estado de salud del paciente. Todo paciente o usuario tiene derecho a que quede constancia, por escrito o en el soporte técnico más adecuado, de la información obtenida en todos sus procesos asistenciales, realizados por el servicio de salud tanto en el ámbito de atención primaria como de atención especializada.

2. La historia clínica tendrá como fin principal facilitar la asistencia sanitaria, dejando constancia de todos aquellos datos que, bajo criterio médico, permitan el conocimiento veraz y actualizado del estado de salud. El contenido mínimo de la historia clínica será el siguiente:

- a) La documentación relativa a la hoja clínico-estadística.
- b) La autorización de ingreso.
- c) El informe de urgencia.
- d) La anamnesis y la exploración física.
- e) La evolución.
- f) Las órdenes médicas.
- g) La hoja de interconsulta.
- h) Los informes de exploraciones complementarias.
- i) El consentimiento informado.
- j) El informe de anestesia.
- k) El informe de quirófano o de registro del parto.
- l) El informe de anatomía patológica.
- m) La evolución y planificación de cuidados de enfermería.
- n) La aplicación terapéutica de enfermería.
- ñ) El gráfico de constantes.
- o) El informe clínico de alta.

Los párrafos b), c), i), j), k), l), ñ) y o) sólo serán exigibles en la cumplimentación de la historia clínica cuando se trate de procesos de hospitalización o así se disponga.

3. La cumplimentación de la historia clínica, en los aspectos relacionados con la asistencia directa al paciente, será responsabilidad de los profesionales que intervengan en ella.

4. La historia clínica se llevará con criterios de unidad y de integración, en cada institución asistencial como mínimo, para facilitar el mejor y más oportuno conocimiento por los facultativos de los datos de un determinado paciente en cada proceso asistencial.

Artículo 16. *Usos de la historia clínica.*

1. La historia clínica es un instrumento destinado fundamentalmente a garantizar una asistencia adecuada al paciente. Los profesionales asistenciales del centro que realizan el diagnóstico o el tratamiento del paciente tienen acceso a la historia clínica de éste como instrumento fundamental para su adecuada asistencia.

2. Cada centro establecerá los métodos que posibiliten en todo momento el acceso a la historia clínica de cada paciente por los profesionales que le asisten.

3. El acceso a la historia clínica con fines judiciales, epidemiológicos, de salud pública, de investigación o de docencia, se rige por lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal, y en la Ley 14/1986, General de Sanidad, y demás normas de aplicación en cada caso. El acceso a la historia clínica con estos fines obliga a preservar los datos de identificación personal del paciente, separados de los de carácter clínico-asistencial, de manera que como regla general quede asegurado el anonimato, salvo que el propio paciente haya dado su consentimiento para no separarlos. Se exceptúan los supuestos de investigación de la autoridad judicial en los que se considere imprescindible la unificación de los datos identificativos con los clínico-asistenciales, en los cuales se estará a lo que dispongan los jueces y tribunales en el proceso correspondiente. El acceso a los datos y documentos de la historia clínica queda limitado estrictamente a los fines específicos de cada caso.

4. El personal de administración y gestión de los centros sanitarios sólo puede acceder a los datos de la historia clínica relacionados con sus propias funciones.

5. El personal sanitario debidamente acreditado que ejerza funciones de inspección, evaluación, acreditación y planificación, tiene acceso a las historias clínicas en el cumplimiento de sus funciones de comprobación de la calidad de la asistencia, el respeto de los derechos del paciente o cualquier otra obligación del centro en

relación con los pacientes y usuarios o la propia Administración sanitaria.

6. El personal que accede a los datos de la historia clínica en el ejercicio de sus funciones queda sujeto al deber de secreto.

7. Las Comunidades Autónomas regularán el procedimiento para que quede constancia del acceso a la historia clínica y de su uso.

Artículo 17. *La conservación de la documentación clínica.*

1. Los centros sanitarios tienen la obligación de conservar la documentación clínica en condiciones que garanticen su correcto mantenimiento y seguridad, aunque no necesariamente en el soporte original, para la debida asistencia al paciente durante el tiempo adecuado a cada caso y, como mínimo, cinco años contados desde la fecha del alta de cada proceso asistencial.

2. La documentación clínica también se conservará a efectos judiciales de conformidad con la legislación vigente. Se conservará, asimismo, cuando existan razones epidemiológicas, de investigación o de organización y funcionamiento del Sistema Nacional de Salud. Su tratamiento se hará de forma que se evite en lo posible la identificación de las personas afectadas.

3. Los profesionales sanitarios tienen el deber de cooperar en la creación y el mantenimiento de una documentación clínica ordenada y secuencial del proceso asistencial de los pacientes.

4. La gestión de la historia clínica por los centros con pacientes hospitalizados, o por los que atiendan a un número suficiente de pacientes bajo cualquier otra modalidad asistencial, según el criterio de los servicios de salud, se realizará a través de la unidad de admisión y documentación clínica, encargada de integrar en un solo archivo las historias clínicas. La custodia de dichas historias clínicas estará bajo la responsabilidad de la dirección del centro sanitario.

5. Los profesionales sanitarios que desarrollen su actividad de manera individual son responsables de la gestión y de la custodia de la documentación asistencial que generen.

6. Son de aplicación a la documentación clínica las medidas técnicas de seguridad establecidas por la legislación reguladora de la conservación de los ficheros que contienen datos de carácter personal y, en general, por la Ley Orgánica 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal.

Artículo 18. *Derechos de acceso a la historia clínica.*

1. El paciente tiene el derecho de acceso, con las reservas señaladas en el apartado 3 de este artículo, a la documentación de la historia clínica y a obtener copia de los datos que figuran en ella. Los centros sanitarios regularán el procedimiento que garantice la observancia de estos derechos.

2. El derecho de acceso del paciente a la historia clínica puede ejercerse también por representación debidamente acreditada.

3. El derecho al acceso del paciente a la documentación de la historia clínica no puede ejercitarse en perjuicio del derecho de terceras personas a la confidencialidad de los datos que constan en ella recogidos en interés terapéutico del paciente, ni en perjuicio del derecho de los profesionales participantes en su elaboración, los cuales pueden oponer al derecho de acceso la reserva de sus anotaciones subjetivas.

4. Los centros sanitarios y los facultativos de ejercicio individual sólo facilitarán el acceso a la historia

clínica de los pacientes fallecidos a las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, salvo que el fallecido lo hubiese prohibido expresamente y así se acredite. En cualquier caso el acceso de un tercero a la historia clínica motivado por un riesgo para su salud se limitará a los datos pertinentes. No se facilitará información que afecte a la intimidad del fallecido ni a las anotaciones subjetivas de los profesionales, ni que perjudique a terceros.

Artículo 19. *Derechos relacionados con la custodia de la historia clínica.*

El paciente tiene derecho a que los centros sanitarios establezcan un mecanismo de custodia activa y diligente de las historias clínicas. Dicha custodia permitirá la recogida, la integración, la recuperación y la comunicación de la información sometida al principio de confidencialidad con arreglo a lo establecido por el artículo 16 de la presente Ley.

CAPÍTULO VI

Informe de alta y otra documentación clínica

Artículo 20. *Informe de alta.*

Todo paciente, familiar o persona vinculada a él, en su caso, tendrá el derecho a recibir del centro o servicio sanitario, una vez finalizado el proceso asistencial, un informe de alta con los contenidos mínimos que determina el artículo 3. Las características, requisitos y condiciones de los informes de alta se determinarán reglamentariamente por las Administraciones sanitarias autonómicas.

Artículo 21. *El alta del paciente.*

1. En caso de no aceptar el tratamiento prescrito, se propondrá al paciente o usuario la firma del alta voluntaria. Si no la firmara, la dirección del centro sanitario, a propuesta del médico responsable, podrá disponer el alta forzosa en las condiciones reguladas por la Ley. El hecho de no aceptar el tratamiento prescrito no dará lugar al alta forzosa cuando existan tratamientos alternativos, aunque tengan carácter paliativo, siempre que los preste el centro sanitario y el paciente acepte recibirlos. Estas circunstancias quedarán debidamente documentadas.

2. En el caso de que el paciente no acepte el alta, la dirección del centro, previa comprobación del informe clínico correspondiente, oír al paciente y, si persiste en su negativa, lo pondrá en conocimiento del juez para que confirme o revoque la decisión.

Artículo 22. *Emisión de certificados médicos.*

Todo paciente o usuario tiene derecho a que se le faciliten los certificados acreditativos de su estado de salud. Estos serán gratuitos cuando así lo establezca una disposición legal o reglamentaria.

Artículo 23. *Obligaciones profesionales de información técnica, estadística y administrativa.*

Los profesionales sanitarios, además de las obligaciones señaladas en materia de información clínica, tienen el deber de cumplimentar los protocolos, registros, informes, estadísticas y demás documentación asistencial o administrativa, que guarden relación con los procesos clínicos en los que intervienen, y los que requieran

los centros o servicios de salud competentes y las autoridades sanitarias, comprendidos los relacionados con la investigación médica y la información epidemiológica.

Disposición adicional primera. *Carácter de legislación básica.*

Esta Ley tiene la condición de básica, de conformidad con lo establecido en el artículo 149.1.1.^a y 16.^a de la Constitución.

El Estado y las Comunidades Autónomas adoptarán, en el ámbito de sus respectivas competencias, las medidas necesarias para la efectividad de esta Ley.

Disposición adicional segunda. *Aplicación supletoria.*

Las normas de esta Ley relativas a la información asistencial, la información para el ejercicio de la libertad de elección de médico y de centro, el consentimiento informado del paciente y la documentación clínica, serán de aplicación supletoria en los proyectos de investigación médica, en los procesos de extracción y trasplante de órganos, en los de aplicación de técnicas de reproducción humana asistida y en los que carezcan de regulación especial.

Disposición adicional tercera. *Coordinación de las historias clínicas.*

El Ministerio de Sanidad y Consumo, en coordinación y con la colaboración de las Comunidades Autónomas competentes en la materia, promoverá, con la participación de todos los interesados, la implantación de un sistema de compatibilidad que, atendida la evolución y disponibilidad de los recursos técnicos, y la diversidad de sistemas y tipos de historias clínicas, posibilite su uso por los centros asistenciales de España que atiendan a un mismo paciente, en evitación de que los atendidos en diversos centros se sometan a exploraciones y procedimientos de innecesaria repetición.

Disposición adicional cuarta. *Necesidades asociadas a la discapacidad.*

El Estado y las Comunidades Autónomas, dentro del ámbito de sus respectivas competencias, dictarán las disposiciones precisas para garantizar a los pacientes o usuarios con necesidades especiales, asociadas a la discapacidad, los derechos en materia de autonomía, información y documentación clínica regulados en esta Ley.

Disposición adicional quinta. *Información y documentación sobre medicamentos y productos sanitarios.*

La información, la documentación y la publicidad relativas a los medicamentos y productos sanitarios, así como el régimen de las recetas y de las órdenes de prescripción correspondientes, se regularán por su normativa específica, sin perjuicio de la aplicación de las reglas establecidas en esta Ley en cuanto a la prescripción y uso de medicamentos o productos sanitarios durante los procesos asistenciales.

Disposición adicional sexta. *Régimen sancionador.*

Las infracciones de lo dispuesto por la presente Ley quedan sometidas al régimen sancionador previsto en el capítulo VI del Título I de la Ley 14/1986, General de Sanidad, sin perjuicio de la responsabilidad civil o penal y de la responsabilidad profesional o estatutaria procedentes en derecho.

ANEXO C – Lei nº 25/2012 (Portugal)

ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA**Lei n.º 25/2012**

de 16 de julho

Regula as diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, e a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV).

A Assembleia da República decreta, nos termos da alínea c) do artigo 161.º da Constituição, o seguinte:

CAPÍTULO I**Disposições gerais****Artigo 1.º****Objeto**

A presente lei estabelece o regime das diretivas antecipadas de vontade (DAV) em matéria de cuidados de saúde, designadamente sob a forma de testamento vital (TV), regula a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV).

CAPÍTULO II**Diretivas antecipadas de vontade****Artigo 2.º****Definição e conteúdo do documento**

1 — As diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, são o documento unilateral e livremente revogável a qualquer momento pelo próprio, no qual uma pessoa maior de idade e capaz, que não se encontre interdita ou inabilitada por anomalia psíquica, manifesta antecipadamente a sua vontade consciente, livre e esclarecida, no que concerne aos cuidados de saúde que deseja receber, ou não deseja receber, no caso de, por qualquer razão, se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente.

2 — Podem constar do documento de diretivas antecipadas de vontade as disposições que expressem a vontade clara e inequívoca do outorgante, nomeadamente:

a) Não ser submetido a tratamento de suporte artificial das funções vitais;

b) Não ser submetido a tratamento fútil, inútil ou desproporcionado no seu quadro clínico e de acordo com as boas práticas profissionais, nomeadamente no que concerne às medidas de suporte básico de vida e às medidas de alimentação e hidratação artificiais que apenas visem retardar o processo natural de morte;

c) Receber os cuidados paliativos adequados ao respeito pelo seu direito a uma intervenção global no sofrimento determinado por doença grave ou irreversível, em fase avançada, incluindo uma terapêutica sintomática apropriada;

d) Não ser submetido a tratamentos que se encontrem em fase experimental;

e) Autorizar ou recusar a participação em programas de investigação científica ou ensaios clínicos.

Artigo 3.º**Forma do documento**

1 — As diretivas antecipadas de vontade são formalizadas através de documento escrito, assinado presencialmente perante funcionário devidamente habilitado do Registo Nacional do Testamento Vital ou notário, do qual conste:

a) A identificação completa do outorgante;

b) O lugar, a data e a hora da sua assinatura;

c) As situações clínicas em que as diretivas antecipadas de vontade produzem efeitos;

d) As opções e instruções relativas a cuidados de saúde que o outorgante deseja ou não receber, no caso de se encontrar em alguma das situações referidas na alínea anterior;

e) As declarações de renovação, alteração ou revogação das diretivas antecipadas de vontade, caso existam.

2 — No caso de o outorgante recorrer à colaboração de um médico para a elaboração das diretivas antecipadas de vontade, a identificação e a assinatura do médico podem constar no documento, se for essa a opção do outorgante e do médico.

3 — O ministério com a tutela da área da saúde aprova, mediante pareceres prévios do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV) e da Comissão Nacional de Proteção de Dados, um modelo de diretivas antecipadas de vontade, de utilização facultativa pelo outorgante.

Artigo 4.º**Requisitos de capacidade**

Podem outorgar um documento de diretivas antecipadas de vontade as pessoas que, cumulativamente:

a) Sejam maiores de idade;

b) Não se encontrem interditas ou inabilitadas por anomalia psíquica;

c) Se encontrem capazes de dar o seu consentimento consciente, livre e esclarecido.

Artigo 5.º**Limites das diretivas antecipadas de vontade**

São juridicamente inexistentes, não produzindo qualquer efeito, as diretivas antecipadas de vontade:

a) Que sejam contrárias à lei, à ordem pública ou determinem uma atuação contrária às boas práticas;

b) Cujo cumprimento possa provocar deliberadamente a morte não natural e evitável, tal como prevista nos artigos 134.º e 135.º do Código Penal;

c) Em que o outorgante não tenha expressado, clara e inequivocamente, a sua vontade.

Artigo 6.º**Eficácia do documento**

1 — Se constar do RENTEV um documento de diretivas antecipadas de vontade, ou se este for entregue à equipa responsável pela prestação de cuidados de saúde pelo outorgante ou pelo procurador de cuidados de saúde, esta deve respeitar o seu conteúdo, sem prejuízo do disposto na presente lei.

2 — As diretivas antecipadas de vontade não devem ser respeitadas quando:

- a) Se comprove que o outorgante não desejaria mantê-las;
- b) Se verifique evidente desatualização da vontade do outorgante face ao progresso dos meios terapêuticos, entretanto verificado;
- c) Não correspondam às circunstâncias de facto que o outorgante previu no momento da sua assinatura.

3 — O responsável pelos cuidados de saúde regista no processo clínico qualquer dos factos previstos nos números anteriores, dando conhecimento dos mesmos ao procurador de cuidados de saúde, quando exista, bem como ao RENTEV.

4 — Em caso de urgência ou de perigo imediato para a vida do paciente, a equipa responsável pela prestação de cuidados de saúde não tem o dever de ter em consideração as diretivas antecipadas de vontade, no caso de o acesso às mesmas poder implicar uma demora que agrave, previsivelmente, os riscos para a vida ou a saúde do outorgante.

5 — A decisão fundada no documento de diretivas antecipadas de vontade de iniciar, não iniciar ou de interromper a prestação de um cuidado de saúde, deve ser inscrita no processo clínico do outorgante.

Artigo 7.º

Prazo de eficácia do documento

1 — O documento de diretivas antecipadas de vontade é eficaz por um prazo de cinco anos a contar da sua assinatura.

2 — O prazo referido no número anterior é sucessivamente renovável mediante declaração de confirmação do disposto no documento de diretivas antecipadas de vontade, de acordo com o disposto no n.º 1 do artigo 3.º

3 — O documento de diretivas antecipadas de vontade mantém-se em vigor quando ocorra a incapacidade do outorgante no decurso do prazo referido no n.º 1.

4 — Os serviços de RENTEV devem informar por escrito o outorgante de DAV, e, caso exista, o seu procurador, da data de caducidade do documento, até 60 dias antes de concluído o prazo referido no n.º 1.

Artigo 8.º

Modificação ou revogação do documento

1 — O documento de diretivas antecipadas de vontade é revogável ou modificável, no todo ou em parte, em qualquer momento, pelo seu autor.

2 — Sem prejuízo do disposto no n.º 4, a modificação do documento de diretivas antecipadas de vontade está sujeita à forma prevista no artigo 3.º

3 — O prazo de eficácia do documento de diretivas antecipadas de vontade é renovado sempre que nele seja introduzida uma modificação.

4 — O outorgante pode, a qualquer momento e através de simples declaração oral ao responsável pela prestação de cuidados de saúde, modificar ou revogar o seu documento de diretivas antecipadas de vontade, devendo esse facto ser inscrito no processo clínico, no RENTEV, quando aí esteja registado, e comunicado ao procurador de cuidados de saúde, quando exista.

Artigo 9.º

Direito à objeção de consciência

1 — É assegurado aos profissionais de saúde que prestam cuidados de saúde ao outorgante o direito à objeção de consciência quando solicitados para o cumprimento do disposto no documento de diretivas antecipadas de vontade.

2 — O profissional de saúde que recorrer ao direito de objeção de consciência deve indicar a que disposição ou disposições das diretivas antecipadas de vontade se refere.

3 — Os estabelecimentos de saúde em que a existência de objetores de consciência impossibilite o cumprimento do disposto no documento de diretivas antecipadas de vontade devem providenciar pela garantia do cumprimento do mesmo, adotando as formas adequadas de cooperação com outros estabelecimentos de saúde ou com profissionais de saúde legalmente habilitados.

Artigo 10.º

Não discriminação

Ninguém pode ser discriminado no acesso a cuidados de saúde ou na subscrição de um contrato de seguro, em virtude de ter ou não outorgado um documento de diretivas antecipadas de vontade.

CAPÍTULO III

Procurador e procuração de cuidados de saúde

Artigo 11.º

Procurador de cuidados de saúde

1 — Qualquer pessoa pode nomear um procurador de cuidados de saúde, atribuindo-lhe poderes representativos para decidir sobre os cuidados de saúde a receber, ou a não receber, pelo outorgante, quando este se encontre incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente.

2 — Só podem nomear e ser nomeadas procurador de cuidados de saúde as pessoas que preencham os requisitos do artigo 4.º, com exceção dos casos previstos no número seguinte.

3 — Não podem ser nomeados procurador de cuidados de saúde:

a) Os funcionários do Registo previsto no artigo 1.º e os do cartório notarial que intervenham nos atos regulados pela presente lei;

b) Os proprietários e os gestores de entidades que administram ou prestam cuidados de saúde.

4 — Excetuam-se da alínea b) do número anterior as pessoas que tenham uma relação familiar com o outorgante.

5 — O outorgante pode nomear um segundo procurador de cuidados de saúde, para o caso de impedimento do indicado.

Artigo 12.º

Procuração de cuidados de saúde

1 — A procuração de cuidados de saúde é o documento pelo qual se atribui a uma pessoa, voluntariamente e de

forma gratuita, poderes representativos em matéria de cuidados de saúde, para que aquela os exerça no caso de o outorgante se encontrar incapaz de expressar de forma pessoal e autónoma a sua vontade.

2 — É aplicável, com as necessárias adaptações, o disposto nos artigos 262.º, 264.º e nos n.ºs 1 e 2 do artigo 265.º do Código Civil.

Artigo 13.º

Efeitos da representação

1 — As decisões tomadas pelo procurador de cuidados de saúde, dentro dos limites dos poderes representativos que lhe competem, devem ser respeitadas pelos profissionais que prestam cuidados de saúde ao outorgante, nos termos da presente lei.

2 — Em caso de conflito entre as disposições formuladas no documento de diretivas antecipadas de vontade e a vontade do procurador de cuidados de saúde, prevalece a vontade do outorgante expressa naquele documento.

Artigo 14.º

Extinção da procuração

1 — A procuração de cuidados de saúde é livremente revogável pelo seu outorgante.

2 — A procuração de cuidados de saúde extingue-se por renúncia do procurador, que deve informar, por escrito, o outorgante.

CAPÍTULO IV

Registo Nacional de Testamento Vital (RENTEV)

Artigo 15.º

Criação do Registo Nacional de Testamento Vital

1 — É criado no ministério com a tutela da área da saúde o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV), com a finalidade de rececionar, registar, organizar e manter atualizada, quanto aos cidadãos nacionais, estrangeiros e apátridas residentes em Portugal, a informação e documentação relativas ao documento de diretivas antecipadas de vontade e à procuração de cuidados de saúde.

2 — O tratamento dos dados pessoais contidos no RENTEV processa-se de acordo com o disposto na legislação que regula a proteção de dados pessoais.

3 — A organização e funcionamento do RENTEV são regulamentados pelo Governo.

4 — Compete ao Governo atribuir ao RENTEV os recursos humanos, técnicos e financeiros necessários ao seu funcionamento.

Artigo 16.º

Registo de testamento vital/procuração no RENTEV

1 — O registo no RENTEV tem valor meramente declarativo, sendo as diretivas antecipadas de vontade ou procuração de cuidados de saúde nele não inscritas igualmente eficazes, desde que tenham sido formalizadas de acordo com o disposto na presente lei, designadamente no que concerne à expressão clara e inequívoca da vontade do outorgante.

2 — Para proceder ao registo das diretivas antecipadas de vontade e ou procuração dos cuidados de saúde, o outorgante pode apresentar presencialmente o respetivo

documento no RENTEV, ou enviá-lo por correio registado, devendo, neste caso, a assinatura do outorgante ser reconhecida.

3 — O RENTEV informa por escrito o outorgante e, caso exista, o seu procurador, da conclusão do processo de registo do documento de diretivas antecipadas de vontade e ou procuração, enviando a cópia respetiva.

Artigo 17.º

Consulta do RENTEV

1 — O médico responsável pela prestação de cuidados de saúde a pessoa incapaz de expressar de forma livre e autónoma a sua vontade, assegura da existência de documento de diretivas antecipadas de vontade e ou procuração de cuidados de saúde registados no RENTEV.

2 — Caso se verifique a sua existência, o documento de diretivas antecipadas de vontade, e ou procuração de cuidados de saúde, são anexados ao processo clínico do outorgante.

3 — O outorgante do documento de diretivas antecipadas de vontade e ou procuração de cuidados de saúde, ou o seu procurador, podem solicitar ao RENTEV, a qualquer momento, a consulta ou a entrega de cópia da DAV do outorgante.

Artigo 18.º

Confidencialidade

1 — Todos aqueles que no exercício das suas funções tomem conhecimento de dados pessoais constantes do documento de diretivas antecipadas de vontade e ou procuração de cuidados de saúde ficam obrigados a observar sigilo profissional, mesmo após o termo das respetivas funções.

2 — A violação do dever a que se refere o número anterior constitui ilícito disciplinar, civil e penal, nos termos da lei.

CAPÍTULO V

Disposições finais

Artigo 19.º

Regulamentação

O Governo regulamenta a presente lei no prazo de 180 dias a partir da entrada em vigor.

Artigo 20.º

Entrada em vigor

A presente lei entra em vigor 30 dias após a sua publicação.

Aprovada em 1 de junho de 2012.

A Presidente da Assembleia da República, *Maria da Assunção A. Esteves*.

Promulgada em 5 de julho de 2012.

Publique-se.

O Presidente da República, ANÍBAL CAVACO SILVA.

Referendada em 6 de julho de 2012.

O Primeiro-Ministro, *Pedro Passos Coelho*.

ANEXO D - Ley nº 160/2001 (Porto Rico)



Lex Juris
Puerto Rico

Ley Núm. 160 del año 2001

(P. de la C. 386), 2002, ley 160

Ley de declaración previa de voluntad sobre tratamiento médico en caso de sufrir una condición de salud terminal o de estado vegetativo persistente

LEY NÚM. 160 DE 17 DE NOVIEMBRE DE 2001

Para reconocer legalmente el derecho de toda persona mayor de edad, en pleno uso de sus facultades mentales, a declarar previamente su voluntad sobre lo referente a tratamiento médico en caso de sufrir una condición de salud terminal y de estado vegetativo persistente, sus requisitos, efectos, condiciones, nombrar un mandatario; y para otros fines.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

Como principio rector del entramado constitucional de nuestro pueblo se sentenció en el Art. II, Sección I de la Constitución de Puerto Rico que la dignidad del ser humano es inviolable. Por tal motivo, en la Carta de Derechos de los Individuos, el Estado Libre Asociado de Puerto Rico enumera una serie de derechos fundamentales cuya expresión es consecuencia lógica e inescapable de dicho reconocimiento. Sobresale entre dichos derechos reconocidos: el derecho a la intimidad: el derecho a protección, de parte del Estado, contra ataques abusivos a la honra y la dignidad de los individuos. en relación con ello, mucho se ha hablado sobre la convergencia entre dicho mandato constitucional y las fronteras de lo permisible en el tratamiento del cuerpo humano.

Actualmente, con los avances de la tecnología médica, se ha alcanzado la capacidad de mantener activos los signos vitales de una persona en permanente estado de inconsciencia y retrasar el curso normal de la muerte, mediante la utilización de medios artificiales en etapas en que la muerte, de ordinario, sobrevendría. En tales casos, se ha reclamado el derecho de los pacientes a que se respete su voluntad expresada de que no se le someta, o se le someta afirmativamente, a determinado tratamiento médico. De este modo se reclama el derecho a la intimidad en su modalidad de impedir la invasión corporal mediante tratamiento médico. Esto es, a su vez, una manifestación de los derechos libertarios de los individuos, reconocidos y protegidos con la exigencia del debido proceso de ley.

Esta Ley atiende al reclamo del derecho a la intimidad y al reconocimiento de la autonomía de la voluntad del individuo para integrar a nuestro ordenamiento jurídico un proceso legal mediante el cual el individuo mayor de edad, en pleno uso de sus facultades mentales, pueda dejar constar su voluntad anticipada de que en caso de sufrir, en el futuro, de alguna condición de salud terminal o de estado vegetativo persistente, su cuerpo sea sometido, o no sea sometido, a determinado tratamiento médico. Esto, ante la eventualidad de que su condición no le permitirá expresarse durante el momento en que dicho tratamiento médico deberá o no deberá, según su voluntad, serle administrado. Así también el declarante podrá nombrar un mandatario para que en este mismo caso y ante la eventualidad de no haber dispuesto sobre alguna situación médica en la declaración de voluntad, éste tome las decisiones, según los valores e ideas del declarante en cuestión. A falta de tal designación operará una prelación entre familiares, según se dispone en la medida. En la figura del mandato consignada en el Código Civil, las obligaciones que produce cesan con la incapacidad del mandante. Mediante la adopción de esa figura aquí, las obligaciones del mandato se activan, luego de ocurrida la incapacidad de facto.

DECRÉTASE POR LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE PUERTO RICO:

Artículo 1. – Esta Ley se conocerá como la “Ley de Declaración previa de voluntad sobre tratamiento médico en caso de sufrir una condición de salud terminal o de estado vegetativo persistente”.

Artículo 2. – Los siguientes términos tendrán el significado que a continuación se expresa:

- a. Persona mayor de edad, significa cualquier persona que haya cumplido veintiún (21) años de edad.
- b. Tratamiento médico, significa cualquier tipo de tratamiento, procedimiento o intervención médica que se administra a un paciente para sostener, restaurar o implantar las funciones vitales, cuando se administra con el único potencial de prolongar artificialmente el momento de su muerte, cuando según el mejor juicio del médico la muerte es inminente, independientemente de que se utilicen o no esos procedimientos. Estos serán, entre otros, resucitación cardiopulmonar, pruebas diagnósticas, diálisis, medicamentos, respirador, cirugía o medios diagnósticos invasivos, transfusiones de sangre y productos derivados.
- c. Condición de salud terminal, significa una enfermedad o condición de salud incurable e irreversible que haya sido médicamente diagnosticada y que, según el juicio médico ilustrado, provocará la muerte del paciente dentro de un término no mayor de seis (6) meses.
- d. Estado vegetativo persistente, significa una condición de salud que impida cualquier tipo de expresión de voluntad de parte del paciente, por encontrarse en un estado de inconsciencia en el cual no exista ninguna función cortical o cognoscitiva del cerebro, para el cual no existe una posibilidad realista de recuperación, de acuerdo a los estándares médicos establecidos.
- e. Médico, significa doctor en medicina, licenciado y admitido a la práctica de la medicina en el Estado Libre Asociado de Puerto Rico, y que tiene la responsabilidad primaria sobre el cuidado médico del paciente-declarante.
- f. Institución de servicios de salud, significa cualquier persona natural o jurídica licenciada, certificada, o de otro modo autorizada por las leyes del Estado Libre Asociado de Puerto Rico para administrar servicios de salud en el curso ordinario de sus negocios o en la práctica de su profesión.
- g. Declarante, significa una persona que haya emitido una declaración de voluntad, según lo dispuesto en el Artículo 3 de esta Ley.
- h. Testigo, significa cualquier persona que pueda comparecer como testigo idóneo, según lo dispuesto en la Ley Núm. 75 de 2 de julio de 1987, según enmendada, conocida como “Ley Notarial”.

Artículo 3. – Toda persona mayor de edad y en pleno disfrute de sus facultades mentales podrá declarar su voluntad anticipada, y en cualquier momento, de ser sometida o no ser sometida a determinado tratamiento médico ante la eventualidad de ser víctima de alguna condición de salud terminal o de estado vegetativo persistente que no le permita expresarse durante el momento en que dicho tratamiento médico deberá o no deberá, según su voluntad, serle administrado. Dicha declaración podrá incluir la designación de un mandatario que tome decisiones sobre aceptación o rechazo de tratamiento en caso de que el declarante no pueda comunicarse por sí mismo. Del declarante no designar un mandatario se considerará mandatario al pariente mayor de edad más próximo, según el orden sucesoral establecido en el Código Civil de Puerto Rico, según enmendado, teniendo el primer rango el cónyuge del declarante. Ningún declarante podrá, sin embargo, prohibir que en tal eventualidad le sean administrados los recursos médicos disponibles para aliviar su dolor,

o hidratarlo y alimentarlo, a no ser que la muerte sea ya inminente y/o que el organismo no pueda ya absorber la alimentación e hidratación suministradas.

Artículo 4. – La declaración de voluntad que autoriza esta Ley tendrá los siguientes requisitos:

- a. Deberá contener la expresión del declarante según la cual ordena al médico o la institución de servicios de salud que le amparen bajo su cuidado y que intervengan con su cuerpo, mientras el mismo se encuentra sufriendo de una condición de salud terminal estado vegetativo persistente, a abstenerse de someterlo a cualquier o determinado tratamiento médico que sólo sirva para prolongar artificialmente el proceso inminente de su muerte. De igual forma podrá expresar cualquier otra orden relativa a su cuidado médico, cuya viabilidad será evaluada profesionalmente por los médicos encargados de su tratamiento.
- b. Deberá ser escrita, firmada y juramentada ante notario público mediante acta o testimonio, o ante persona autorizada a autenticar firma en el Estado Libre Asociado de Puerto Rico, quien, en el documento expresará el hecho de haber auscultado con el declarante el carácter voluntario de dicha declaración. Así también, podrá hacer dicha declaración ante la presencia de un médico y otros dos (2) testigos idóneos que no sean herederos del declarante ni participen en el cuidado directo del paciente.
- c. En el documento acreditativo de dicha voluntad se hará constar la apreciación de la misma por el autenticante y los testigos, la fecha, hora y lugar donde se otorga la declaración.

Artículo 5. – Será responsabilidad del declarante notificar al médico o a la institución de servicios de salud el hecho de su declaración y entregar a ambos una copia de la misma. Si el declarante adviene en estado vegetativo persistente o esté incapacitado para comunicarse por sí mismo, uno (1) de los testigos referidos en el inciso (b) del Artículo 4 de esta Ley, o un mandatario designado por el declarante, notificará(n) al médico. Una vez notificado, el médico incluirá inmediatamente en el expediente médico del declarante una copia de tal declaración.

Artículo 6. – La declaración de voluntad realizada al amparo del Artículo 3 de esta Ley será ejecutable una vez el declarante se le diagnostique una condición de salud terminal o se encuentre en estado vegetativo persistente.

Artículo 7. – La declaración de voluntad reconocida en el Artículo 3 de esta Ley puede ser revocada en su totalidad en cualquier momento por el declarante mediante una expresión escrita u oral a esos efectos. Cuando la renovación [revocación] se hiciere por escrito, ésta contendrá la fecha en que se exterioriza, la expresión de la volunta de revocar lo dispuesto en la declaración de voluntad y la firma del declarante. El médico unirá dicha revocación al expediente médico y lo hará formar parte del mismo. Así también notificará a la institución de salud donde se encuentre el declarante, si alguna.

Artículo 8. – La modificación de la declaración de voluntad reconocida en el Artículo 3 de esta Ley sólo podrá llevarse a cabo por los mismos medios y con los mismos requerimientos, exigidos en el Artículo 4 de esta Ley para la validez de la declaración de voluntad a ser modificada.

Artículo 9. – En caso de que la declarante sea una mujer embarazada y, en ese estado sufriera de una condición de salud terminal, la declaración de voluntad autorizada en el Artículo 3 de esta Ley quedarán inoperante hasta terminado el estado de preñez.

Artículo 10. – El médico y la institución de servicios de salud que acoja al paciente cumplirá fielmente con la voluntad expresada por el declarante conforme a las disposiciones de esta Ley. La violación de los estatutos de esta Ley por parte de los médicos o instituciones de servicios de salud responsables del cuidado del declarante acarreará la correspondiente obligación de indemnizar en daños y perjuicios a las personas afectadas. Ningún médico, institución de servicio de salud u otra

persona actuando bajo la orden de un médico estará sujeto a responsabilidad civil o criminal por hacer valer las disposiciones de esta Ley.

Artículo 11. – El ejercicio de los derechos reconocidos en esta Ley no afectan de forma alguna la calidad del cuidado básico de salud, incluyendo, pero sin limitarse a higiene, comodidad y seguridad que serán provistos para asegurar el respeto a la dignidad humana y la calidad de vida hasta el mismo momento de la muerte.

Artículo 12. – El ejercicio de los derechos reconocidos en esta Ley no afectará de modo alguno los procesos de solicitud, venta o adjudicación de cualquier póliza de seguro de vida, o seguro de salud. Ninguna póliza de seguro de vida será anulada, invalidada, o afectada en forma perjudicial al asegurado por la otorgación o ejecución de la declaración de voluntad autorizada en el Artículo 3 de esta Ley, hecha por un declarante asegurado, independientemente de cualquier término de la póliza en contrario.

Artículo 13. – Esta Ley no autoriza la práctica de la eutanasia, o provocación de muerte por piedad.

Artículo 14. – Las disposiciones del Código Civil de Puerto Rico sobre mandato constituirán derecho supletorio a las disposiciones de esta Ley.

Artículo 15. – En caso de que un tribunal declare alguna disposición de esta Ley nula, ineficaz o inconstitucional, dicha determinación no afectará las restantes disposiciones de la misma.

Artículo 16. – Inmediatamente luego de su aprobación el Departamento de Estado, así como la Oficina para los Asuntos de la Vejez, llevará a cabo una campaña de divulgación y orientación a la ciudadanía sobre las disposiciones de esta Ley.

Artículo 17. – Esta Ley comenzará a regir inmediatamente después de su aprobación.

NOTA: En la tercera línea del Artículo 7 se incluye la palabra “renovación”, pero entendemos que debe leer “revocación”. También se encuentran errores de concordancia en singulares y plurales, etc., pero hemos reproducido el documento tal como fue aprobado en la Legislatura.

[Presione Aquí para regresar al Menú anterior y seleccionar otra ley.](#)

ADVERTENCIA

Este documento constituye un documento de las leyes del Estado Libre Asociado de P.R. que está sujeto a los cambios y correcciones del proceso de compilación y publicación oficial de las leyes de Puerto Rico. Su distribución electrónica se hace como un servicio público a la comunidad. Siempre busque leyes posteriores para posibles enmiendas a esta ley.

LexJuris de Puerto Rico siempre está bajo construcción.

**[Home](#) | [Leyes y Jurisprudencia](#) | [Información](#) | [Agencias](#) | [Profesionales](#) | [Biografías](#) | [Historia](#) | [Pueblos de Puerto Rico](#) | [Servicios](#) | [Publicidad](#)
| [Directorios](#) | [Compras](#) | [Eventos](#) | [Noticias](#) | [Entretenimiento](#) | [Publicaciones CD](#) | [Ordenanzas](#) | [Revista Jurídica](#) |**

ANEXO E – Ley nº 18.473/2009 (Uruguai)



Ley Nº 18.473

VOLUNTAD ANTICIPADA

SE INCORPORA A NUESTRO ORDENAMIENTO JURÍDICO Y SE ESTABLECE SU ALCANCE

El Senado y la Cámara de Representantes de la República Oriental del Uruguay, reunidos en Asamblea General,

DECRETAN:

Artículo 1º.- Toda persona mayor de edad y psíquicamente apta, en forma voluntaria, consciente y libre, tiene derecho a oponerse a la aplicación de tratamientos y procedimientos médicos salvo que con ello afecte o pueda afectar la salud de terceros.

Del mismo modo, tiene derecho de expresar anticipadamente su voluntad en el sentido de oponerse a la futura aplicación de tratamientos y procedimientos médicos que prolonguen su vida en detrimento de la calidad de la misma, si se encontrare enferma de una patología terminal, incurable e irreversible.

Tal manifestación de voluntad, tendrá plena eficacia aun cuando la persona se encuentre luego en estado de incapacidad legal o natural.

No se entenderá que la manifestación anticipada de voluntad, implica una oposición a recibir los cuidados paliativos que correspondieren.

De igual forma podrá manifestar su voluntad anticipada en contrario a lo establecido en el inciso segundo de este artículo, con lo que no será de aplicación en estos casos lo dispuesto en el artículo 7º de la presente ley.

Artículo 2º.- La expresión anticipada de la voluntad a que refiere el artículo anterior se realizará por escrito con la firma del titular y dos testigos. En caso de no poder firmar el titular, se hará por firma a ruego por parte de uno de los dos testigos.

También podrá manifestarse ante escribano público documentándose en escritura pública o acta notarial.

Cualquiera de las formas en que se consagre deberá ser incorporada a la historia clínica del paciente.

Artículo 3º.- No podrán ser testigos el médico tratante, empleados del médico tratante o funcionarios de la institución de salud en la cual el titular sea paciente.

Artículo 4º.- La voluntad anticipada puede ser revocada de forma verbal o escrita, en cualquier momento por el titular. En todos los casos el médico deberá dejar debida constancia en la historia clínica.

Artículo 5º.- El diagnóstico del estado terminal de una enfermedad incurable e irreversible, deberá ser certificado por el médico tratante y ratificado por un segundo médico en la historia clínica del paciente. Para el segundo profesional médico regirán las mismas incompatibilidades que para la calidad de testigo según el artículo 3º de la presente ley.

Artículo 6º.- En el documento de expresión de voluntad anticipada a que se alude en el artículo 2º de la presente ley, se deberá incluir siempre el nombramiento de una persona denominada representante, mayor de edad, para que vele por el cumplimiento de esa voluntad, para el caso que el titular se vuelva incapaz de tomar decisiones por sí mismo. Dicho representante podrá ser sustituido por la voluntad del titular o designarse por éste sustitutos por si el representante no quiere o no puede aceptar una vez que fuera requerido para actuar.

No podrán ser representantes quienes estén retribuidos como profesionales para desarrollar actividades sanitarias realizadas a cualquier título con respecto al titular.

Artículo 7º.- En caso que el paciente en estado terminal de una patología incurable e irreversible certificada de acuerdo con las formalidades previstas en el artículo 5º de la presente ley, no haya expresado su voluntad conforme al artículo 2º de la presente ley y se encuentre incapacitado de expresarla, la suspensión de los tratamientos o procedimientos será una decisión del cónyuge o concubino o, en su defecto, de los familiares en primer grado de consanguinidad, sin perjuicio de lo dispuesto en el artículo 8º de la presente ley.

En caso de concurrencia entre los familiares referidos, se requerirá unanimidad en la decisión y para el caso de incapaces declarados, que oportunamente no hubieren designado representante conforme al artículo 1º "in fine", la deberá pronunciar su curador.

Si se tratare de niños o adolescentes, la decisión corresponderá a sus padres en ejercicio de la patria potestad o a su tutor. Si la tutela se hubiera discernido porque, a su vez, los padres son menores de edad, el tutor deberá consultar a los padres que efectivamente conviven con el niño.

No obstante, cuando el paciente sea incapaz, interdicto o niño o adolescente, pero con un grado de discernimiento o de madurez suficiente para participar en la decisión, ésta será tomada por sus representantes legales en consulta con el incapaz y el médico tratante.

Artículo 8º.- En todos los casos de suspensión de tratamiento que trata esta ley, el médico tratante deberá comunicarlo a la Comisión de Bioética de la institución, cuando éstas existan, creadas en cumplimiento de la [Ley Nº 18.335](#), de 15 de agosto de 2008, en la redacción dada por el artículo 339 de la [Ley Nº 18.362](#), de 6 de octubre de 2008, debiendo en ese caso resolver en un plazo de 48 horas de recibida esta comunicación. En caso de no pronunciamiento en dicho plazo se considerará tácitamente aprobada la suspensión del tratamiento.

Asimismo, las instituciones de salud deberán comunicar todos los casos de suspensión de tratamiento a la Comisión de Bioética y Calidad Integral de la Atención de la Salud del Ministerio de Salud Pública, a los efectos que corresponda.

Artículo 9º.- De existir objeción de conciencia por parte del médico tratante ante el ejercicio del derecho del paciente objeto de esta ley, la misma será causa de justificación suficiente para que le sea admitida su subrogación por el profesional que corresponda.

Artículo 10.- Las instituciones públicas y privadas de prestación de servicios de salud deberán:

- A) Garantizar el cumplimiento de la voluntad anticipada del paciente expresada en el documento escrito que alude el artículo 2º de la presente ley, incorporándolo a su historia clínica.
- B) Proveer programas educativos para su personal y usuarios, sobre los derechos del paciente que estipula la presente ley, debiendo el Ministerio de Salud Pública implementar una amplia difusión.

Artículo 11.- Las instituciones públicas y privadas de prestación de servicios de salud no condicionarán la aceptación del usuario ni lo discriminarán basándose en si éstos han documentado o no su voluntad anticipada.

Sala de Sesiones de la Cámara de Representantes, en Montevideo, a 17 de marzo de 2009.

ALBERTO CASAS,
1er. Vicepresidente.
José Pedro Montero,
Secretario.

MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA

Montevideo, 3 de abril de 2009.

Cumplase, acúsese recibo, comuníquese, publíquese e insértese en el Registro Nacional de Leyes y Decretos, la Ley por la que se incorpora a nuestro ordenamiento jurídico y se establece el alcance de la voluntad anticipada.

TABARÉ VÁZQUEZ.
MARÍA JULIA MUÑOZ.

►►► Trámite Parlamentario

ANEXO F – Ley nº 26.529/2009 (Argentina)

Esta norma fue consultada a través de InfoLEG, base de datos del Centro de Documentación e Información, Ministerio de Economía y Finanzas Públicas.

SALUD PUBLICA

Ley 26.529

Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud.

Sancionada: Octubre 21 de 2009

Promulgada de Hecho: Noviembre 19 de 2009

El Senado y Cámara de Diputados de la Nación Argentina reunidos en Congreso, etc. sancionan con fuerza de Ley:

DERECHOS DEL PACIENTE, HISTORIA CLINICA Y CONSENTIMIENTO INFORMADO

ARTICULO 1º — Ambito de aplicación. El ejercicio de los derechos del paciente, en cuanto a la autonomía de la voluntad, la información y la documentación clínica, se rige por la presente ley.

Capítulo I

DERECHOS DEL PACIENTE EN SU RELACION CON LOS PROFESIONALES E INSTITUCIONES DE LA SALUD

ARTICULO 2º — Derechos del paciente. Constituyen derechos esenciales en la relación entre el paciente y el o los profesionales de la salud, el o los agentes del seguro de salud, y cualquier efector de que se trate, los siguientes:

a) Asistencia. El paciente, prioritariamente los niños, niñas y adolescentes, tiene derecho a ser asistido por los profesionales de la salud, sin menoscabo y distinción alguna, producto de sus ideas, creencias religiosas, políticas, condición socioeconómica, raza, sexo, orientación sexual o cualquier otra condición. El profesional actuante sólo podrá eximirse del deber de asistencia, cuando se hubiere hecho cargo efectivamente del paciente otro profesional competente;

b) Trato digno y respetuoso. El paciente tiene el derecho a que los agentes del sistema de salud intervinientes, le otorguen un trato digno, con respeto a sus convicciones personales y morales, principalmente las relacionadas con sus condiciones socioculturales, de género, de pudor y a su intimidad, cualquiera sea el padecimiento que presente, y se haga extensivo a los familiares o acompañantes;

c) Intimidad. Toda actividad médico - asistencial tendiente a obtener, clasificar, utilizar, administrar, custodiar y transmitir información y documentación clínica del paciente debe observar el estricto respeto por la dignidad humana y la autonomía de la voluntad, así como el debido resguardo de la intimidad del mismo y la confidencialidad de sus datos sensibles, sin perjuicio de las previsiones contenidas en la Ley Nº 25.326;

d) Confidencialidad. El paciente tiene derecho a que toda persona que participe en la elaboración o manipulación de la documentación clínica, o bien tenga acceso al contenido de la misma, guarde la debida reserva, salvo expresa disposición en contrario emanada de autoridad judicial competente o autorización del propio paciente;

e) Autonomía de la Voluntad. El paciente tiene derecho a aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos, con o sin expresión de causa, como así también a revocar posteriormente su manifestación de la voluntad. Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a intervenir en los términos de la Ley Nº 26.061 a los fines de la toma de decisión sobre terapias o procedimientos médicos o biológicos que involucren su vida o salud;

f) Información Sanitaria. El paciente tiene derecho a recibir la información sanitaria necesaria, vinculada a su salud. El derecho a la información sanitaria incluye el de no recibir la mencionada información.

g) Interconsulta Médica. El paciente tiene derecho a recibir la información sanitaria por escrito, a fin de obtener una segunda opinión sobre el diagnóstico, pronóstico o tratamiento relacionados con su estado de salud.

Capítulo II

DE LA INFORMACION SANITARIA

ARTICULO 3º — Definición. A los efectos de la presente ley, entiéndase por información sanitaria aquella que, de manera clara, suficiente y adecuada a la capacidad de comprensión del paciente, informe sobre su estado de salud, los estudios y tratamientos que fueren menester realizarle y la previsible evolución, riesgos, complicaciones o secuelas de los mismos.

ARTICULO 4º — Autorización. La información sanitaria sólo podrá ser brindada a terceras personas, con autorización del paciente.

En el supuesto de incapacidad del paciente o imposibilidad de comprender la información a causa de su estado físico o psíquico, la misma será brindada a su representante legal o, en su defecto, al cónyuge que conviva con el paciente, o la persona que, sin ser su cónyuge, conviva o esté a cargo de la asistencia o cuidado del mismo y los familiares hasta el cuarto grado de consanguinidad.

Capítulo III

DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO

ARTICULO 5° — Definición. Entiéndese por consentimiento informado, la declaración de voluntad suficiente efectuada por el paciente, o por sus representantes legales en su caso, emitida luego de recibir, por parte del profesional interviniente, información clara, precisa y adecuada con respecto a:

- a) Su estado de salud;
- b) El procedimiento propuesto, con especificación de los objetivos perseguidos;
- c) Los beneficios esperados del procedimiento;
- d) Los riesgos, molestias y efectos adversos previsibles;
- e) La especificación de los procedimientos alternativos y sus riesgos, beneficios y perjuicios en relación con el procedimiento propuesto;
- f) Las consecuencias previsibles de la no realización del procedimiento propuesto o de los alternativos especificados.

ARTICULO 6° — Obligatoriedad. Toda actuación profesional en el ámbito médico-sanitario, sea público o privado, requiere, con carácter general y dentro de los límites que se fijen por vía reglamentaria, el previo consentimiento informado del paciente.

ARTICULO 7° — Instrumentación. El consentimiento será verbal con las siguientes excepciones, en los que será por escrito y debidamente suscrito:

- a) Internación;
- b) Intervención quirúrgica;
- c) Procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasivos;
- d) Procedimientos que implican riesgos según lo determine la reglamentación de la presente ley;
- e) Revocación.

ARTICULO 8° — Exposición con fines académicos. Se requiere el consentimiento del paciente o en su defecto, el de sus representantes legales, y del profesional de la salud interviniente ante exposiciones con fines académicos, con carácter previo a la realización de dicha exposición.

ARTICULO 9° — Excepciones al consentimiento informado. El profesional de la salud quedará eximido de requerir el consentimiento informado en los siguientes casos:

- a) Cuando mediare grave peligro para la salud pública;
- b) Cuando mediare una situación de emergencia, con grave peligro para la salud o vida del paciente, y no pudiera dar el consentimiento por sí o a través de sus representantes legales.

Las excepciones establecidas en el presente artículo se acreditarán de conformidad a lo que establezca la reglamentación, las que deberán ser interpretadas con carácter restrictivo.

ARTICULO 10. — Revocabilidad. La decisión del paciente o de su representante legal, en cuanto a consentir o rechazar los tratamientos indicados, puede ser revocada. El profesional actuante debe acatar tal decisión, y dejar expresa constancia de ello en la historia clínica, adoptando para el caso todas las formalidades que resulten menester a los fines de acreditar fehacientemente tal manifestación de voluntad, y que la misma fue adoptada en conocimientos de los riesgos previsibles que la misma implica.

En los casos en que el paciente o su representante legal revoquen el rechazo dado a tratamientos indicados, el profesional actuante sólo acatará tal decisión si se mantienen las condiciones de salud del paciente que en su oportunidad aconsejaron dicho tratamiento. La decisión debidamente fundada del profesional actuante se asentará en la historia clínica.

ARTICULO 11. — Directivas anticipadas. Toda persona capaz mayor de edad puede disponer directivas anticipadas sobre su salud, pudiendo consentir o rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o

paliativos, y decisiones relativas a su salud. Las directivas deberán ser aceptadas por el médico a cargo, salvo las que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas, las que se tendrán como inexistentes.

Capítulo IV

DE LA HISTORIA CLINICA

ARTICULO 12. — Definición y alcance. A los efectos de esta ley, entiéndase por historia clínica, el documento obligatorio cronológico, foliado y completo en el que conste toda actuación realizada al paciente por profesionales y auxiliares de la salud.

ARTICULO 13. — Historia clínica informatizada. El contenido de la historia clínica, puede confeccionarse en soporte magnético siempre que se arbitren todos los medios que aseguren la preservación de su integridad, autenticidad, inalterabilidad, perdurabilidad y recuperabilidad de los datos contenidos en la misma en tiempo y forma. A tal fin, debe adoptarse el uso de accesos restringidos con claves de identificación, medios no reescribibles de almacenamiento, control de modificación de campos o cualquier otra técnica idónea para asegurar su integridad.

La reglamentación establece la documentación respaldatoria que deberá conservarse y designa a los responsables que tendrán a su cargo la guarda de la misma.

ARTICULO 14. — Titularidad. El paciente es el titular de la historia clínica. A su simple requerimiento debe suministrársele copia de la misma, autenticada por autoridad competente de la institución asistencial. La entrega se realizará dentro de las cuarenta y ocho (48) horas de solicitada, salvo caso de emergencia.

ARTICULO 15. — Asientos. Sin perjuicio de lo establecido en los artículos precedentes y de lo que disponga la reglamentación, en la historia clínica se deberá asentar:

- a) La fecha de inicio de su confección;
- b) Datos identificatorios del paciente y su núcleo familiar;
- c) Datos identificatorios del profesional interviniente y su especialidad;
- d) Registros claros y precisos de los actos realizados por los profesionales y auxiliares intervinientes;
- e) Antecedentes genéticos, fisiológicos y patológicos si los hubiere;
- f) Todo acto médico realizado o indicado, sea que se trate de prescripción y suministro de medicamentos, realización de tratamientos, prácticas, estudios principales y complementarios afines con el diagnóstico presuntivo y en su caso de certeza, constancias de intervención de especialistas, diagnóstico, pronóstico, procedimiento, evolución y toda otra actividad inherente, en especial ingresos y altas médicas.

Los asientos que se correspondan con lo establecido en los incisos d), e) y f) del presente artículo, deberán ser realizados sobre la base de nomenclaturas y modelos universales adoptados y actualizados por la Organización Mundial de la Salud, que la autoridad de aplicación establecerá y actualizará por vía reglamentaria.

ARTICULO 16. — Integridad. Forman parte de la historia clínica, los consentimientos informados, las hojas de indicaciones médicas, las planillas de enfermería, los protocolos quirúrgicos, las prescripciones dietarias, los estudios y prácticas realizadas, rechazadas o abandonadas, debiéndose acompañar en cada caso, breve sumario del acto de agregación y desglose autorizado con constancia de fecha, firma y sello del profesional actuante.

ARTICULO 17. — Unicidad. La historia clínica tiene carácter único dentro de cada establecimiento asistencial público o privado, y debe identificar al paciente por medio de una "clave uniforme", la que deberá ser comunicada al mismo.

ARTICULO 18. — Inviolabilidad. Depositarios. La historia clínica es inviolable. Los establecimientos asistenciales públicos o privados y los profesionales de la salud, en su calidad de titulares de consultorios privados, tienen a su cargo su guarda y custodia, asumiendo el carácter de depositarios de aquélla, y debiendo instrumentar los medios y recursos necesarios a fin de evitar el acceso a la información contenida en ella por personas no autorizadas. A los depositarios les son extensivas y aplicables las disposiciones que en materia contractual se establecen en el Libro II, Sección III, del Título XV del Código Civil, "Del depósito", y normas concordantes.

La obligación impuesta en el párrafo precedente debe regir durante el plazo mínimo de DIEZ (10) años de prescripción liberatoria de la responsabilidad contractual. Dicho plazo se computa desde la última actuación registrada en la historia clínica y vencido el mismo, el depositario dispondrá de la misma en el modo y forma que determine la reglamentación.

ARTICULO 19. — Legitimación. Establécese que se encuentran legitimados para solicitar la historia clínica:

- a) El paciente y su representante legal;

b) El cónyuge o la persona que conviva con el paciente en unión de hecho, sea o no de distinto sexo según acreditación que determine la reglamentación y los herederos forzosos, en su caso, con la autorización del paciente, salvo que éste se encuentre imposibilitado de darla;

c) Los médicos, y otros profesionales del arte de curar, cuando cuenten con expresa autorización del paciente o de su representante legal.

A dichos fines, el depositario deberá disponer de un ejemplar del expediente médico con carácter de copia de resguardo, revistiendo dicha copia todas las formalidades y garantías que las debidas al original. Asimismo podrán entregarse, cuando corresponda, copias certificadas por autoridad sanitaria respectiva del expediente médico, dejando constancia de la persona que efectúa la diligencia, consignando sus datos, motivos y demás consideraciones que resulten menester.

ARTICULO 20. — Negativa. Acción. Todo sujeto legitimado en los términos del artículo 19 de la presente ley, frente a la negativa, demora o silencio del responsable que tiene a su cargo la guarda de la historia clínica, dispondrá del ejercicio de la acción directa de "habeas data" a fin de asegurar el acceso y obtención de aquélla. A dicha acción se le imprimirá el modo de proceso que en cada jurisdicción resulte más apto y rápido. En jurisdicción nacional, esta acción quedará exenta de gastos de justicia.

ARTICULO 21. — Sanciones. Sin perjuicio de la responsabilidad penal o civil que pudiere corresponder, los incumplimientos de las obligaciones emergentes de la presente ley por parte de los profesionales y responsables de los establecimientos asistenciales constituirán falta grave, siendo pasibles en la jurisdicción nacional de las sanciones previstas en el título VIII de la Ley 17.132 —Régimen Legal del Ejercicio de la Medicina, Odontología y Actividades Auxiliares de las mismas— y, en las jurisdicciones locales, serán pasibles de las sanciones de similar tenor que se correspondan con el régimen legal del ejercicio de la medicina que rija en cada una de ellas.

Capítulo V

DISPOSICIONES GENERALES

ARTICULO 22. — Autoridad de aplicación nacional y local. Es autoridad de aplicación de la presente ley en la jurisdicción nacional, el Ministerio de Salud de la Nación, y en cada una de las jurisdicciones provinciales y Ciudad Autónoma de Buenos Aires, la máxima autoridad sanitaria local.

Invítase a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, a adherir a la presente ley en lo que es materia del régimen de sanciones y del beneficio de gratuidad en materia de acceso a la justicia.

ARTICULO 23. — Vigencia. La presente ley es de orden público, y entrará en vigencia a partir de los NOVENTA (90) días de la fecha de su publicación.

ARTICULO 24. — Reglamentación. El Poder Ejecutivo debe reglamentar la presente ley dentro de los NOVENTA (90) días contados a partir de su publicación.

ARTICULO 25. — Comuníquese al Poder Ejecutivo.

DADA EN LA SALA DE SESIONES DEL CONGRESO ARGENTINO, EN BUENOS AIRES, A LOS VEINTIUN DIAS DEL MES DE OCTUBRE DEL AÑO DOS MIL NUEVE.

— REGISTRADA BAJO EL N° 26.529 —

JULIO C. C. COBOS. — EDUARDO A. FELLNER. — Enrique Hidalgo. — Juan H. Estrada.

ANEXO G – Ley nº 26.742/2012 (Argentina)

Esta norma fue consultada a través de InfoLEG, base de datos del Centro de Documentación e Información, Ministerio de Economía y Finanzas Públicas.

SALUD PUBLICA

Ley 26.742

Modifícase la Ley N° 26.529 que estableció los derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la Salud.

Sancionada: Mayo 9 de 2012

Promulgada de Hecho: Mayo 24 de 2012

El Senado y Cámara de Diputados de la Nación Argentina reunidos en Congreso, etc. sancionan con fuerza de Ley:

ARTICULO 1° — Modifícase el inciso e) del artículo 2° de la Ley 26.529 —Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud— el que quedará redactado de la siguiente manera:

e) *Autonomía de la voluntad*. El paciente tiene derecho a aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos, con o sin expresión de causa, como así también a revocar posteriormente su manifestación de la voluntad.

Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a intervenir en los términos de la Ley 26.061 a los fines de la toma de decisión sobre terapias o procedimientos médicos o biológicos que involucren su vida o salud.

En el marco de esta potestad, el paciente que presente una enfermedad irreversible, incurable o se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, informado en forma fehaciente, tiene el derecho a manifestar su voluntad en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital cuando sean extraordinarias o desproporcionadas en relación con la perspectiva de mejoría, o produzcan un sufrimiento desmesurado. También podrá rechazar procedimientos de hidratación o alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible o incurable.

En todos los casos la negativa o el rechazo de los procedimientos mencionados no significará la interrupción de aquellas medidas y acciones para el adecuado control y alivio del sufrimiento del paciente.

ARTICULO 2° — Modifícase el artículo 5° de la Ley 26.529 —Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud— el que quedará redactado de la siguiente manera:

Artículo 5°: *Definición*. Entiéndese por consentimiento informado la declaración de voluntad suficiente efectuada por el paciente, o por sus representantes legales, en su caso, emitida luego de recibir, por parte del profesional interviniente, información clara, precisa y adecuada con respecto a:

- a) Su estado de salud;
- b) El procedimiento propuesto, con especificación de los objetivos perseguidos;
- c) Los beneficios esperados del procedimiento;
- d) Los riesgos, molestias y efectos adversos previsibles;
- e) La especificación de los procedimientos alternativos y sus riesgos, beneficios y perjuicios en relación con el procedimiento propuesto;
- f) Las consecuencias previsibles de la no realización del procedimiento propuesto o de los alternativos especificados;
- g) El derecho que le asiste en caso de padecer una enfermedad irreversible, incurable, o cuando se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de hidratación, alimentación, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital, cuando sean extraordinarios o desproporcionados en relación con las perspectivas de mejoría, o que produzcan sufrimiento desmesurado, también del derecho de rechazar procedimientos de hidratación y alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible e incurable;
- h) El derecho a recibir cuidados paliativos integrales en el proceso de atención de su enfermedad o padecimiento.

ARTICULO 3° — Modifícase el artículo 6° de la Ley 26.529 —Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud— el que quedará redactado de la siguiente manera:

Artículo 6°: *Obligatoriedad*. Toda actuación profesional en el ámbito médico-sanitario, sea público o privado, requiere, con carácter general y dentro de los límites que se fijen por vía reglamentaria, el previo consentimiento informado del paciente.

En el supuesto de incapacidad del paciente, o imposibilidad de brindar el consentimiento informado a causa de su estado físico o psíquico, el mismo podrá ser dado por las personas mencionadas en el artículo 21 de la Ley 24.193, con los requisitos y con el orden de prelación allí establecido.

Sin perjuicio de la aplicación del párrafo anterior, deberá garantizarse que el paciente en la medida de sus posibilidades, participe en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario.

ARTICULO 4° — Incorpórase en el artículo 7° de la Ley 26.529 el siguiente inciso:

f) En el supuesto previsto en el inciso g) del artículo 5° deberá dejarse constancia de la información por escrito en un acta que deberá ser firmada por todos los intervinientes en el acto.

ARTICULO 5° — Modifíquese el artículo 10 de la Ley 26.529 —Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud— el que quedará redactado de la siguiente manera:

Artículo 10: *Revocabilidad*. La decisión del paciente, en cuanto a consentir o rechazar los tratamientos indicados, puede ser revocada. El profesional actuante debe acatar tal decisión, y dejar expresa constancia de ello en la historia clínica, adoptando para el caso todas las formalidades que resulten menester a los fines de acreditar fehacientemente tal manifestación de voluntad, y que la misma fue adoptada en conocimiento de los riesgos previsibles que la decisión implica.

Las personas mencionadas en el artículo 21 de la Ley 24.193 podrán revocar su anterior decisión con los requisitos y en el orden de prelación allí establecido.

Sin perjuicio de la aplicación del párrafo anterior, deberá garantizarse que el paciente, en la medida de sus posibilidades, participe en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario.

ARTICULO 6° — Modifíquese el artículo 11 de la Ley 26.529 —Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud— el que quedará redactado de la siguiente manera:

Artículo 11: *Directivas anticipadas*. Toda persona capaz mayor de edad puede disponer directivas anticipadas sobre su salud, pudiendo consentir o rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o paliativos, y decisiones relativas a su salud. Las directivas deberán ser aceptadas por el médico a cargo, salvo las que impliquen desarrollar prácticas eutanasicas, las que se tendrán como inexistentes.

La declaración de voluntad deberá formalizarse por escrito ante escribano público o juzgados de primera instancia, para lo cual se requerirá de la presencia de dos (2) testigos. Dicha declaración podrá ser revocada en todo momento por quien la manifestó.

ARTICULO 7° — Incorpórase como artículo 11 bis de la Ley 26.529 —Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud— el siguiente texto:

Artículo 11 bis: Ningún profesional interviniente que haya obrado de acuerdo con las disposiciones de la presente ley está sujeto a responsabilidad civil, penal, ni administrativa, derivadas del cumplimiento de la misma.

ARTICULO 8° — Comuníquese al Poder Ejecutivo Nacional.

DADA EN LA SALA DE SESIONES DEL CONGRESO ARGENTINO, EN BUENOS AIRES, A LOS NUEVE DIAS DEL MES DE MAYO DEL AÑO DOS MIL DOCE.

—REGISTRADA BAJO EL N° 26.742 —

AMADO BOUDOU. — JULIAN A. DOMINGUEZ. — Gervasio Bozzano. — Juan H. Estrada.

ANEXO H – Modelo de testamento vital – Estados Unidos

ADVANCE DIRECTIVE FOR HEALTH CARE

(Living Will and Health Care Proxy)

This form may be used in the State of Alabama to make your wishes known about what medical treatment or other care you **would** or **would not** want if you become too sick to speak for yourself. You are not required to have an advance directive. If you do have an advance directive, be sure that your doctor, family, and friends know you have one and know where it is located.

Section 1. Living Will

I, _____, being of sound mind and at least 19 years old, would like to make the following wishes known. I direct that my family, my doctors and health care workers, and all others follow the directions I am writing down. I know that at any time I can change my mind about these directions by tearing up this form and writing a new one. I can also do away with these directions by tearing them up and by telling someone at least 19 years of age of my wishes and asking him or her to write them down.

I understand that these directions will only be used if I am not able to speak for myself.

If I become terminally ill or injured:

Terminally ill or injured is when my doctor and another doctor decide that I have a condition that cannot be cured and that I will likely die in the near future from this condition.

Life sustaining treatment – Life sustaining treatment includes drugs, machines, or medical procedures that would keep me alive but would not cure me. I know that even if I choose not to have life sustaining treatment, I will still get medicines and treatments that ease my pain and keep me comfortable.

Place your initials by either “yes” or “no”:

I want to have life sustaining treatment if I am terminally ill or injured. ☐ Yes ☐ No

Artificially provided food and hydration (Food and water through a tube or an IV) – I understand that if I am terminally ill or injured I may need to be given food and water through a tube or an IV to keep me alive if I can no longer chew or swallow on my own or with someone helping me.

Place your initials by either “yes” or “no”:

I want to have food and water provided through a tube or an IV if I am terminally ill or injured.
☐ Yes ☐ No

If I Become Permanently Unconscious:

Permanent unconsciousness is when my doctor and another doctor agree that within a reasonable degree of medical certainty I can no longer think, feel anything, knowingly move, or be aware of being alive. They believe this condition will last indefinitely without hope for improvement and have watched me long enough to make that decision. I understand that at least one of these doctors must be qualified to make such a diagnosis.

Life sustaining treatment – Life sustaining treatment includes drugs, machines, or other medical procedures that would keep me alive but would not cure me. I know that even if I choose not to have life sustaining treatment, I will still get medicines and treatments that ease my pain and keep me comfortable.

Place your initials by either “yes” or “no”:

I want to have life-sustaining treatment if I am permanently unconscious. ☐ Yes ☐ No

Artificially provided food and hydration (Food and water through a tube or an IV) – I understand that if I become permanently unconscious, I may need to be given food and water through a tube or an IV to keep me alive if I can no longer chew or swallow on my own or with someone helping me.

Place your initials by either “yes” or “no”:

I want to have food and water provided through a tube or an IV if I am permanently unconscious.

☐ Yes ☐ No

Other Directions: Please list any other things you want **done** or **not done**.

In addition to the directions I have listed on this form, I also want the following:

If you do not have other directions, place your initials here:

☐ No, I do not have any other directions.

Section 2. If I need someone to speak for me.

This form can be used in the State of Alabama to name a person you would like to make medical or other decisions for you if you become too sick to speak for yourself. This person is called a health care proxy. You do not have to name a health care proxy. The directions in this form will be followed even if you do not name a health care proxy.

Place your initials by only one answer:

_____ I **do not** want to name a health care proxy. *(If you check this answer, go to Section 3)*

_____ I **do** want the person listed below to be my health care proxy. I have talked with this person about my wishes.

First choice for proxy: _____

Relationship to me: _____

Address: _____

City: _____ State _____ Zip _____

Day-time phone number: _____

Night-time phone number: _____

If this person is not able, not willing, or not available to be my health care proxy, this is my next choice:

Second choice for proxy: _____

Relationship to me: _____

Address: _____

City: _____ State _____ Zip _____

Day-time phone number: _____

Night-time phone number: _____

Instructions for Proxy

Place your initials by either "yes" or "no":

I want my health care proxy to make decisions about whether to give me food and water through a tube or an IV. _____ Yes _____ No

*Place your initials **by only one** of the following:*

- _____ I want my health care proxy to follow **only** the directions as listed on this form.
- _____ I want my health care proxy to follow my directions as listed on this form **and** to make any decisions about things I have not covered in the form.
- _____ I want my health care proxy to make the final decision, even though it could mean doing something different from what I have listed on this form.

Section 3. The things listed on this form are what I want.

I understand the following:

- If my doctor or hospital does not want to follow the directions I have listed, they must see that I get to a doctor or hospital who will follow my directions.
- If I am pregnant, or if I become pregnant, the choices I have made on this form will not be followed until after the birth of the baby.
- If the time comes for me to stop receiving life sustaining treatment or food and water through a tube or an IV, I direct that my doctor talk about the good and bad points of doing this, along with my wishes, with my health care proxy, if I have one, and with the following people:

Section 4. My signature

Your name: _____

The month, day, and year of your birth: _____

Your signature: _____

Date signed: _____

Section 5. Witnesses (need two witnesses to sign)

I am witnessing this form because I believe this person to be of sound mind. I did not sign the person's signature, and I am not the health care proxy. I am not related to the person by blood, adoption, or marriage and not entitled to any part of his or her estate. I am at least 19 years of age and am not directly responsible for paying for his or her medical care.

Name of first witness: _____

Signature: _____

Date: _____

Name of second witness: _____

Signature: _____

Date: _____

Section 6. Signature of Proxy

I, _____, am willing to serve as the health care proxy.

Signature: _____ Date: _____

Signature of Second Choice for Proxy:

I, _____, am willing to serve as the health care proxy if the first choice cannot serve.

Signature: _____ Date: _____

ANEXO I – Modelo de testamento vital – Espanha



DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS.

En virtud del derecho que reconoce el artículo 11 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica; y en desarrollo legislativo del mismo, el Decreto nº 80/2005, de 8 de julio, por el que se aprueba el reglamento de instrucciones previas y su registro.

Yo....., mayor de edad, con domicilio en, c/....., y DNI, nº.....con plena capacidad de obrar, tras prolongada reflexión y actuando libremente, realizo de forma documental las siguientes expresiones de mis **INSTRUCCIONES PREVIAS:**

DECLARO:

Si en un futuro estoy incapacitado para tomar o manifestar decisiones sobre mi cuidado médico, como consecuencia de mi deterioro físico y/o mental por alguna de las situaciones que se indican a continuación:

- Cáncer diseminado en fase avanzada.
- Daño cerebral grave e irreversible
- Demencia grave debida a cualquier causa.
- Daños encefálicos graves (coma irreversible, estado vegetativo persistente).
- Enfermedad degenerativa del sistema nervioso y/o muscular, en fase avanzada, con importante limitación de mi movilidad y falta de respuesta positiva al tratamiento.
- Enfermedad inmunodeficiente en fase avanzada.
- Enfermedades o situaciones de gravedad comparable a las anteriores.
- Otras situaciones (especificar):_____

Teniendo en cuenta que para mi proyecto vital es muy importante la calidad de vida, es mi deseo que no se prolongue cuando la situación es ya irreversible.

En relación con lo anteriormente expuesto, y de acuerdo con los criterios señalados, es mi voluntad que, si a juicio de los médicos que entonces me atiendan (siendo por lo menos uno de ellos especialista) no hay expectativas de recuperación sin que se sigan secuelas que impidan una vida digna según yo lo entiendo, mi voluntad es que:

1. No sean aplicadas - o bien que se retiren si ya han empezado a aplicarse- medidas de soporte vital o cualquier otra que intenten prolongar mi supervivencia.
2. Se instauren las medidas que sean necesarias para el control de cualquier síntoma que puedan ser causa de dolor, o sufrimiento.

3. Se me preste una asistencia necesaria para proporcionarme un digno final de mi vida, con el máximo alivio del dolor, siempre y cuando no resulten contrarias a la buena práctica clínica.
4. No se me administren tratamientos complementarios y terapias no contrastadas, que no hayan demostrado su efectividad para mi recuperación y prolonguen futilmente mi vida.

Otras instrucciones que deseo que se tengan en cuenta:

- Donación de órganos y tejidos.

- ⇒ Manifiesto mi deseo expreso de que, tras mi fallecimiento, se puedan utilizar mis órganos, para ser trasplantados a otras personas que los necesiten.
- ⇒ Manifiesto mi deseo expreso de que, tras mi fallecimiento, se puedan utilizar mis órganos, para investigación.
- ⇒ Manifiesto mi deseo expreso de que, tras mi fallecimiento, **no** se puedan utilizar mis órganos, para ser trasplantados a otras personas que los necesiten, ni para investigación.

(Tache indeleblemente lo que no proceda si desea hacer alguna manifestación es este epígrafe)

- Manifiesto mi deseo de que, tras mi fallecimiento, mi cuerpo sea:

- ⇒ Inhumado.
- ⇒ Incinerado.
- ⇒ Donado a la ciencia.

(Tache indeleblemente lo que no proceda si desea hacer alguna manifestación es este epígrafe)

- Deseo recibir asistencia espiritual (especificar tipo):_____

- Lugar donde se me atienda en el final de mi vida (domicilio, hospital,...):_____

- Otras. _____

En _____, a _____ de _____ de 201__

Fdo.:_____

NOMBRAMIENTO DEL REPRESENTANTE.

(opcional)

Designo mi representante a D.....con domicilio en.....C/.....y DNI nºpara que realice en mi nombre la interpretación que pueda ser necesaria, siempre que no se contradiga con ninguna de las instrucciones previas que constan en este documento, así como para velar por la aplicación estricta de lo contenido en el. El mismo deberá ser considerado como interlocutor válido y necesario con el equipo sanitario responsable de mi asistencia, para tomar decisiones en mi nombre, ser responsable de mi asistencia y garantizador de mi voluntad expresada en el presente documento.

ACEPTACIÓN DEL REPRESENTANTE.

Acepto la designación y estoy de acuerdo en ser el representante de.....en el caso de que este no pueda expresar sus deseos con respecto a su atención sanitaria. Comprendo y estoy de acuerdo en seguir las directrices expresadas en este documento por la persona que represento. Entiendo que mi representación solamente tiene sentido en el caso de que no haya revocado previamente este documento, bien en su totalidad o en la parte que me afecta.

Nombre y apellidos del representante: _____

DNI: _____

Fecha: _____

Firma del representante:

Firma del representado

DECLARACIÓN DE LOS TESTIGOS.

Los abajo firmantes, mayores de edad, con plena capacidad de obrar, declaramos que el otorgante es mayor de edad, actúa libremente y no nos consta que esté incapacitado judicialmente, así como que, en nuestra presencia, ha firmado el documento.

Testigo primero.

Nombre y apellidos. _____

DNI. _____

Dirección. _____

Fecha: _____

Firma:

Testigo segundo.

Nombre y apellidos. _____

DNI. _____

Dirección. _____

Fecha: _____

Firma:

Testigo tercero.

Nombre y apellidos. _____

DNI. _____

Dirección. _____

Fecha: _____

Firma:

DECLARACIÓN DE VERACIDAD DE LOS DATOS

(EN CASO DE FORMALIZACIÓN ANTE TRES TESTIGOS)

Nombre y apellidos de la persona otorgante:

Nº. de D.N.I., pasaporte u otro documento de identidad:.....

DECLARO que al menos dos de los testigos ante los que formalizo el Documento de Instrucciones Previas no están ligados conmigo por razón de matrimonio, pareja de hecho, parentesco hasta el segundo grado por consanguinidad o afinidad, ni por relación patrimonial alguna.

En _____ , a _____ de _____ de 201_

Firma del otorgante:.....

ANEXO J – Modelo de testamento vital – Portugal

DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE (DAV)

Ao abrigo e para os efeitos previstos na Lei n.º 25/2012, de 16 de julho, o presente documento traduz a minha manifestação antecipada da vontade consciente, livre e esclarecida, no que concerne aos cuidados de saúde que desejo receber, ou que não desejo receber, no caso de, por qualquer razão, me encontrar incapaz de expressar a minha vontade pessoal e autonomamente.

Este documento, que subscrevo sendo maior de idade e capaz e não me encontrando interdito ou inabilitado por anomalia psíquica, é por mim unilateral e livremente revogável a qualquer momento.

IDENTIFICAÇÃO DO OUTORGANTE

| | | | | | |
|------------------------------|--|--------------------|--|------|--|
| Nome | | | | | |
| Doc. Identificação | | Nº | | Val. | |
| Nacionalidade / Naturalidade | | | | | |
| Nº Utente | | Data de nascimento | | | |
| Morada | | | | | |
| C. Postal | | País | | Tel. | |
| Correio eletrónico | | | | | |

☐ **Pretendo nomear meu Procurador de Cuidados de Saúde** _____

| | | | | | |
|------------------------------|--|--------------------|--|------|--|
| Nome | | | | | |
| Doc. Identificação | | Nº | | Val. | |
| Nacionalidade / Naturalidade | | | | | |
| Nº Utente | | Data de nascimento | | | |
| Morada | | | | | |
| C. Postal | | País | | Tel. | |
| Correio eletrónico | | | | | |

SITUAÇÃO CLÍNICA EM QUE A DAV PRODUZ EFEITOS

Quando me encontrar incapaz para expressar a minha vontade autonomamente, em consequência do meu estado de saúde física e/ou mental, e se verificarem uma ou mais das seguintes hipóteses:

(preencher as hipóteses aplicáveis)

- ☐ Me ter sido diagnosticada doença incurável em fase terminal
- ☐ Não existirem expectativas de recuperação na avaliação clínica feita pelos membros da equipa médica responsável pelos cuidados, de acordo com o estado da arte
- ☐ Inconsciência por doença neurológica ou psiquiátrica irreversível, complicada por intercorrência respiratória, renal ou cardíaca
- ☐ Outras:

CUIDADOS DE SAÚDE A RECEBER/NÃO RECEBER

Assim, manifesto a minha vontade clara e inequívoca de:

(preencher as hipóteses aplicáveis)

- ☐ Não ser submetido a reanimação cardiorrespiratória
- ☐ Não ser submetido a meios invasivos de suporte artificial de funções vitais
- ☐ Não ser submetido a medidas de alimentação e hidratação artificiais que apenas visem retardar o processo natural de morte
- ☐ Participar em estudos de fase experimental, investigação científica ou ensaios clínicos
- ☐ Não ser submetido a tratamentos que se encontrem em fase experimental
- ☐ Recusar a participação em programas de investigação científica ou ensaios clínicos
- ☐ Interromper tratamentos que se encontrem em fase experimental ou a participação em programas de investigação científica ou ensaios clínicos, para os quais tenha dado prévio consentimento
- ☐ Não autorizar administração de sangue ou derivados
- ☐ Receber medidas paliativas, hidratação oral mínima ou subcutânea
- ☐ Serem administrados os fármacos necessários para controlar, com efetividade, dores e outros sintomas que possam causar-me padecimento, angústia ou malestar
- ☐ Receber assistência religiosa quando se decida interromper meios artificiais de vida (crença: _____)
- ☐ Ter junto de mim, por tempo adequado e quando se decida interromper meios artificiais de vida, a pessoa que aqui designo: _____ (nome), _____ (contacto).

☐ Outras:☐ Outras considerações pessoais ou eventuais motivações das minhas decisões.

VALIDADE

1. Esta declaração é eficaz durante 5 anos a contar da data da sua assinatura, podendo ser renovada nos termos da Lei n.º 25/2012, de 16 de julho.
2. Caso seja solicitado o registo no RENTEU, o mesmo só produz efeitos após receção pelo outorgante da informação de conclusão do processo.

OUTORGANTE

Local Data Hora h mAssinatura conforme
doc. de identificação civil

MÉDICO (opcional)

Declaro que prestei as explicações que me foram solicitadas pelo Outorgante relativas a este documento e ao seu estado de saúde.

Nome Cédula Assinatura conforme
doc. de identificação civil

NOTÁRIO / FUNCIONÁRIO DO RENTEU

(perante o qual a DAV foi assinada)

Nome Id. Civil Assinatura conforme
doc. de identificação civil

(é favor carimbar/selar)

NOTAS

1. Antes de subscrever este documento, recomenda-se que debata previamente o assunto com um profissional de saúde da sua confiança, ou com a equipa de saúde que o cuida.
2. Pode optar pela subscrição da Declaração Antecipada de Vontade, pela designação de um procurador de cuidados de saúde, ou por ambos.

3 de 3

ANEXO K – Resolução nº 1.995/2012 – Conselho Federal de Medicina



RESOLUÇÃO CFM nº 1.995/2012

[\(Publicada no D.O.U. de 31 de agosto de 2012, Seção I, p.269-70\)](#)

Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes.

O CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, no uso das atribuições conferidas pela Lei nº 3.268, de 30 de setembro de 1957, regulamentada pelo Decreto nº 44.045, de 19 de julho de 1958, e pela Lei nº 11.000, de 15 de dezembro de 2004, e

CONSIDERANDO a necessidade, bem como a inexistência de regulamentação sobre diretivas antecipadas de vontade do paciente no contexto da ética médica brasileira;

CONSIDERANDO a necessidade de disciplinar a conduta do médico em face das mesmas;

CONSIDERANDO a atual relevância da questão da autonomia do paciente no contexto da relação médico-paciente, bem como sua interface com as diretivas antecipadas de vontade;

CONSIDERANDO que, na prática profissional, os médicos podem defrontar-se com esta situação de ordem ética ainda não prevista nos atuais dispositivos éticos nacionais;

CONSIDERANDO que os novos recursos tecnológicos permitem a adoção de medidas desproporcionais que prolongam o sofrimento do paciente em estado terminal, sem trazer benefícios, e que essas medidas podem ter sido antecipadamente rejeitadas pelo mesmo;

CONSIDERANDO o decidido em reunião plenária de 9 de agosto de 2012,

RESOLVE:

Art. 1º Definir diretivas antecipadas de vontade como o conjunto de desejos, prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade.

Art. 2º Nas decisões sobre cuidados e tratamentos de pacientes que se encontram incapazes de comunicar-se, ou de expressar de maneira livre e independente suas vontades, o médico levará em consideração suas diretivas antecipadas de vontade.

§ 1º Caso o paciente tenha designado um representante para tal fim, suas informações serão levadas em consideração pelo médico.



CFM
CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA

§ 2º O médico deixará de levar em consideração as diretivas antecipadas de vontade do paciente ou representante que, em sua análise, estiverem em desacordo com os preceitos ditados pelo Código de Ética Médica.

§ 3º As diretivas antecipadas do paciente prevalecerão sobre qualquer outro parecer não médico, inclusive sobre os desejos dos familiares.

§ 4º O médico registrará, no prontuário, as diretivas antecipadas de vontade que lhes foram diretamente comunicadas pelo paciente.

§ 5º Não sendo conhecidas as diretivas antecipadas de vontade do paciente, nem havendo representante designado, familiares disponíveis ou falta de consenso entre estes, o médico recorrerá ao Comitê de Bioética da instituição, caso exista, ou, na falta deste, à Comissão de Ética Médica do hospital ou ao Conselho Regional e Federal de Medicina para fundamentar sua decisão sobre conflitos éticos, quando entender esta medida necessária e conveniente.

Art. 3º Esta resolução entra em vigor na data de sua publicação.

Brasília-DF, 9 de agosto de 2012

ROBERTO LUIZ D'AVILA
Presidente

HENRIQUE BATISTA E SILVA
Secretário-geral



EXPOSIÇÃO DE MOTIVOS DA RESOLUÇÃO CFM nº 1.995/12

A Câmara Técnica de Bioética do Conselho Federal de Medicina, considerando, por um lado, que o tema diretivas antecipadas de vontade situa-se no âmbito da autonomia do paciente e, por outro, que este conceito não foi inserido no Código de Ética Médica brasileiro recentemente aprovado, entendeu por oportuno, neste momento, encaminhar ao Conselho Federal de Medicina as justificativas de elaboração e a sugestão redacional de uma resolução regulamentando o assunto.

Esta versão contém as sugestões colhidas durante o I Encontro Nacional dos Conselhos de Medicina de 2012.

JUSTIFICATIVAS

1) Dificuldade de comunicação do paciente em fim de vida

Um aspecto relevante no contexto do final da vida do paciente, quando são adotadas decisões médicas cruciais a seu respeito, consiste na incapacidade de comunicação que afeta 95% dos pacientes (D'Amico *et al*, 2009). Neste contexto, as decisões médicas sobre seu atendimento são adotadas com a participação de outras pessoas que podem desconhecer suas vontades e, em consequência, desrespeitá-las.

2) Receptividade dos médicos às diretivas antecipadas de vontade

Pesquisas internacionais apontam que aproximadamente 90% dos médicos atenderiam às vontades antecipadas do paciente no momento em que este se encontra incapaz para participar da decisão (Simón-Lorda, 2008; Marco e Shears, 2006).

No Brasil, estudo realizado no Estado de Santa Catarina, mostra este índice não difere muito. Uma pesquisa entre médicos, advogados e estudantes apontou que 61% levariam em consideração as vontades antecipadas do paciente, mesmo tendo a ortotanásia como opção (Piccini *et al*, 2011). Outra pesquisa, também recente (Stolz *et al*, 2011), apontou que, em uma escala de 0 a 10, o respeito às vontades antecipadas do paciente atingiu média 8,26 (moda 10). Tais resultados, embora bastante limitados do ponto de vista da amostra, sinalizam para a ampla aceitação das vontades antecipadas do paciente por parte dos médicos brasileiros.



CFM
CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA

3) Receptividade dos pacientes

Não foram encontrados trabalhos disponíveis sobre a aceitação dos pacientes quanto às diretivas antecipadas de vontade em nosso país. No entanto, muitos pacientes consideram bem-vinda a oportunidade de discutir antecipadamente suas vontades sobre cuidados e tratamentos a serem adotados, ou não, em fim de vida, bem como a elaboração de documento sobre diretivas antecipadas (in: Marco e Shears, 2006).

4) O que dizem os códigos de ética da Espanha, Itália e Portugal

Diz o artigo 34 do Código de Ética Médica italiano: “Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà in caso di grave pericolo di vita, non può non tener conto di quanto precedentemente manifestato dallo stesso” (O médico, se o paciente não está em condições de manifestar sua própria vontade em caso de grave risco de vida, não pode deixar de levar em conta aquilo que foi previamente manifestado pelo mesmo – *traduzimos*). Desta forma, o código italiano introduziu aos médicos o dever ético de respeito às vontades antecipadas de seus pacientes.

Diz o artigo 27 do Código de Ética Médica espanhol: “[...] Y cuando su estado no le permita tomar decisiones, el médico tendrá en consideración y valorará las indicaciones anteriores hechas por el paciente y la opinión de las personas vinculadas responsables”. Portanto, da mesma forma que o italiano, o código espanhol introduz, de maneira simples e objetiva, as diretivas antecipadas de vontade no contexto da ética médica.

O recente Código de Ética Médica português diz em seu artigo 46: “4. A actuação dos médicos deve ter sempre como finalidade a defesa dos melhores interesses dos doentes, com especial cuidado relativamente aos doentes incapazes de comunicarem a sua opinião, entendendo-se como melhor interesse do doente a decisão que este tomaria de forma livre e esclarecida caso o pudesse fazer”. No parágrafo seguinte diz que o médico poderá investigar estas vontades por meio de representantes e familiares.

Deste modo, os três códigos inseriram, de forma simplificada, o dever de o médico respeitar as diretivas antecipadas do paciente, inclusive verbais.

5) Comitês de Bioética

Por diversos motivos relacionados a conflitos morais ou pela falta do representante ou de conhecimento sobre as diretivas antecipadas do paciente, o médico pode apelar ao Comitê de Bioética da instituição, segundo previsto por Beauchamps e Childress (2002, p. 275). Os Comitês de Bioética podem ser envolvidos, sem caráter deliberativo, em muitas



CFM
CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA

decisões de fim de vida (Marco e Shears, 2006; Savulescu; 2006; Salomon; 2006; Berlando; 2008; Pantilat e Isaac; 2008; D'Amico; 2009; Dunn, 2009; Luce e White, 2009; Rondeau *et al*, 2009; Siegel; 2009). No entanto, embora possa constar de maneira genérica esta possibilidade, os Comitês de Bioética são raríssimos em nosso país. Porém, grandes hospitais possuem este órgão e este aspecto precisa ser contemplado na resolução.

Carlos Vital Tavares Corrêa Lima

Relator